

Univerzita Karlova
Pedagogická fakulta

Katedra speciální pedagogiky

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Dětský uživatel kochleárního implantátu se souběžným postižením více
vadami

Child's user of the cochlear implant with multiple disabilities

Michaela Kostřížová

Vedoucí práce: doc. PhDr. Kateřina Hádková, Ph.D.

Studijní program: Speciální pedagogika

Studijní obor: Speciální pedagogika

2017

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma Dětský uživatel kochleárního implantátu s více vadami vypracovala pod vedením vedoucího práce samostatně za použití v práci uvedených pramenů a literatury. Dále prohlašuji, že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne 21.4.2017

.....

podpis

Na tomto místě bych ráda poděkovala doc. PhDr. Kateřině Hádkové, Ph.D. za odborné vedené bakalářské práce, cenné rady a připomínky. Dále děkuji své rodině za trpělivost a podporu. Také bych ráda poděkovala lékařům a paní logopedce za pomoc při realizaci výzkumného šetření a jejich odborné rady. V neposlední řadě bych ráda poděkovala všem rodičům dětí, kteří se zúčastnili výzkumného šetření a bez nichž by tato práce nemohla vzniknout.

ANOTACE

Bakalářská práce se zabývá problematikou sluchového postižení u dětí se souběžným postižením více vadami a možností kompenzace sluchového postižení kochleárním implantátem. Práce si klade za cíl přinést základní informace o problematice kochleární implantace, následné péče a o vlivu kochleárního implantátu na kvalitu života uživatelů kochleárních implantátů se souběžným postižením více vadami. Výzkumným cílem je zjistit přínos kochleárního implantátu u dětí s více vadami.

V první části práce jsou obsaženy teoretické informace shrnující poznatky týkající se sluchového postižení, souběžného postižení více vadami, kochleárního implantátu, období před implantací a celého rehabilitačního procesu po implantaci.

Druhá, výzkumná část práce, obsahuje případové studie dětí s kochleárním implantátem se souběžným postižením více vadami a zpracování narativního rozhovoru s odborníky, kteří byli požádáni o vyjádření názoru na kochleární implantaci u dětí s více vadami.

KLÍČOVÁ SLOVA

Dítě, sluchová vada, souběžné postižení více vadami, kochleární implantát, kochleární implantace, autismus, dětská mozková obrna, mentální retardace

ANNOTATION

This thesis deals with the problem of hearing impairment at children with multiple disabilities and hearing impairment options compensation by cochlear implant. Work aims to provide basic information about cochlear implant, aftercare and on the impact of cochlear implant on the quality of life of users of cochlear implants with multiple disabilities. The research goal is to determine the benefits of cochlear implants for children with multiple disabilities.

The first part contains information summarizing the theoretical knowledge related to hearing impairment, concurrent with more deficiencies, cochlear implant, pre-implantation and the entire rehabilitation process after implantation.

The second part of the research work includes case studies of children with cochlear implants with multiple disabilities and processing of narrative interviews with experts, I asked for their views on cochlear implantation in children with multiple disabilities.

KEYWORDS

The child, hearing impairment, multiple disabilities, cochlear implant, autism, cerebral palsy, mental retardation

Obsah

1 Úvod.....	6
2 Člověk s postižením sluchu	7
2.1 Úvod do problematiky a výskyt sluchových vad.....	7
2.2 Vymezení základních terminologických pojmů	7
2.3 Sluch a jeho význam v životě dítěte	9
2.4 Klasifikace a etiologie sluchových vad a poruch.....	10
3 Kochleární implantace	16
3.1 Historie kochleární implantace	16
3.2 Kochleární implantát.....	18
3.3 Průběh kochleární implantace.....	20
3.4 Faktory ovlivňující úspěšnost operace a přínos kochleární implantace	24
4 Vybrané přidružené vady.....	27
4.1 Úvod do problematiky souběžných vad.....	27
4.2 Autismus	29
4.3 Mentální retardace	31
4.4 Dětská mozková obrna.....	34
5 Dětský uživatel kochleárního implantátu se souběžným postižením více vadami	37
5.1 Cíl a metodologie výzkumného šetření	37
5.2 Vyjádření lékařů	40
5.3 Případové studie.....	42
5.4 Shrnutí výzkumného šetření	54
6 Závěr	57
7 Seznam použitých informačních zdrojů	59
8 Seznam příloh	62

1 Úvod

Ztráta sluchu patří mezi nejtěžší smyslová postižení. Člověka izoluje od okolního světa. Nezáleží na tom, zda tímto postižením člověk trpí vrozeně, či zda ho postihlo v průběhu života, vždy je to velká komplikace a komunikační bariéra. Pokud se ovšem spojí hluchota s dalším závažným zdravotním handicapem, situace se stane ještě více obtížnou. Je nutné si uvědomit, že tento stav zatěžuje celou širokou rodinu neslyšícího dítěte, nejen jeho rodiče a dítě samotné. Kochleární implantát dokáže v řadě případů nepříznivé dopady na život handicapovaného dítěte a jeho blízkých zmírnit a kvalitu jejich života v mnohém výrazně vylepšit.

V první části bakalářské práce se věnujeme obecně sluchovým vadám, dále popisujeme postižení, která má vzorek námi sledovaných dětí a v závěru první části hovoříme o kochleární implantaci. Částečně se věnujeme i historii kochleárních implantací. Informace pro tuto teoretickou část jsou čerpány z dostupné literatury, internetu a z informací, které nám poskytl pracovníci ORL kliniky 2. LF UK a FN v Motole.

V druhé části práce se věnujeme kvalitativnímu výzkumu, jehož cílem bylo zjistit přínos kochleárního implantátu u dětí s více vadami. Výzkum, kterému jsme se věnovali, se snaží odpovědět na otázku proč a zda vůbec implantovat děti s kombinovanými vadami. Jsou zde rozepsány tři případové studie, na kterých se snažíme ukázat, jak kochleární implantát změnil život dětem samotným, ale i jejich rodinám. Vzhledem k celkové náročnosti kochleárních implantací je nutné dobře zvážit kdy implantovat a kdy ne. Získali jsme i osobní vyjádření několika odborníků z ORL kliniky 2. LF UK a FN v Motole, kteří se většinu své profesní kariéry věnují péči o tyto děti. Odborníci jsou v této části jmenováni, jelikož se jedná o opravdové kapacity ve svém oboru. Jejich názory uznává a ctí odborná veřejnost u nás i ve světě. Uznávání jsou i veřejností nelékařskou, která se tímto tématem zabývá, ať už je to jen ze zájmu nebo z nutnosti řešit osobně zmiňovanou problematiku.

Důležitým aspektem a vlastně i snahou této práce je získat nejen pohled odborníků na tyto kochleární implantace, ale i názor rodičů dětí, které implantát používají. Z více než sedmi set odimplantovaných dětí ve FN Motol má nemalá část další handicap, i proto je problematika této práce velice zajímavá.

2 Člověk s postižením sluchu

2.1 Úvod do problematiky a výskyt sluchových vad

Sluchové postižení je jedním z postižení, které není na první pohled vidět. Až při kontaktu s nedoslýchavým nebo neslyšícím člověkem zjistíme, že je znevýhodněn a to jen v případě, že užívá viditelnou kompenzační pomůcku či má deformovanou mluvu.

Každý člověk je svým postižením ovlivněn jiným způsobem. Suralová s Langerem (in Renotiárová, 2004) nás upozorňují, že sluchově postižené osoby představují velmi rozdílnou skupinu. Rozdílnost je daná různou hloubkou postižení, dobou vzniku vady, individualitou jedince, sociokulturními podmínkami, ve kterých probíhá surdopedická péče a způsob komunikace s okolím.

Podle Světové zdravotnické organizace (WHO) je na světě 360 milionů lidí postiženo ztrátou sluchu a 32 milionů z nich jsou děti. Postižení sluchu je u 60 % dětí způsobeno příčinami, kterým by se dalo předcházet.¹

V České republice žije přibližně 300 000 osob se sluchovým postižením a předpokládá se, že až 15 000 osob je neslyšících. Údaje o výskytu sluchového postižení jsou rozdílné a vycházejí ze statistického přepočtu a nikoliv z výsledků výzkumů (Slowík, 2007).

2.2 Vymezení základních terminologických pojmů

Pojmem speciální pedagogika se označuje vědecká oblast v soustavě pedagogických věd, která se zabývá teorií a praxí výchovy a vzdělávání dětí, mládeže a dospělých se speciálními potřebami (Vašek, 1996).

Součástí speciální pedagogiky je obor nazývaný surdopedie. Jedná se o speciálně pedagogickou disciplínu, která se zabývá výchovou, vzděláním a rozvojem osob se sluchovým postižením (Suralová & Langer in Renotiárová, 2004).

Název je odvozen z latinského *surdus*, neboli hluchý a řeckého *paidea*, což znamená výchova (Horáková, 2012).

¹ Deafness and hearing loss. *WHO | World Health Organization* [online]. Geneva, ©2017 [cit. 2017-03-06]. Dostupné z: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs300/en/>

Surdopedie úzce spolupracuje s ostatními pediemi, především s logopedií (které byla do roku 1983 součástí), ve sféře kombinovaného postižení pak nejvíce spolupracuje se somatopedií či oftalmopedií. Velmi blízká si je surdopedie také s medicínskými disciplínami a to zejména s pediatrií, otorinolaryngologií (ORL), foniatrií a neurologií. Dále kooperuje s dalšími obory, jako je například pedagogika, biologie, psychologie a sociologie (Horáková, 2012).

Primárně se tedy surdopedie věnuje osobám se sluchovým postižením. V mnoha případech se však jedná o osoby s dalším přidruženým onemocněním. Nejčastěji se jedná o přidružené zrakové, mentální či tělesné postižení (Horáková, 2011).

V surdopedii se setkáváme s pojmy porucha a vada sluchu. Tato práce se ztotožňuje s autory, kteří tyto pojmy rozlišují a nepovažují je za synonyma. Například podle Dlouhé (2012) je porucha sluchu přechodný stav, kdy po léčbě dojde pravděpodobně ke zlepšení. Příkladem sluchové poruchy mohou být zánět středního ucha nebo poranění v oblasti hlavy. Sluchová vada je trvalý stav, bez možnosti úplné nápravy.

Existuje několik stupňů sluchových vad. Tyto stupně nejsou ostře ohraničeny. Jedná se o hluchotu, zbytky sluchu, nedoslýchavost a ohluchlost (Lejska, 1994).

Nejtěžší stupeň sluchové vady je hluchota. Člověk je odkázán pouze na vizuální podněty, jelikož není schopen přijímat informace sluchem. Jedná se o vrozenou nebo raně získanou vadu. Velkým přínosem je kochleární implantát (Souralová & Langer in Renotírová, 2004).

Můžeme se setkat s rozdělením hluchoty, tím se zabývá například Lejska (1994), který rozděluje hluchotu na komunikační (praktickou) a úplnou (totální). Při praktické hluchotě jsou zachovány zbytky sluchu. Jen v nejhlubších frekvencích nad 90 dB můžeme nalézt zbytky sluchu. V případě praktické hluchoty není při audiometrickém vyšetření žádná odezva.

Ohluchlost například Janotová a Svobodová (1998, s. 10) charakterizují takto: *„Ohluchlost je ztráta sluchu, ke které došlo později během života. Přihlíží se k tomu, zda ztráta sluchu nastala v době, než se začala rozvíjet řeč, nebo během vývoje řeči, či po jeho ukončení.“*

2.3 Sluch a jeho význam v životě dítěte

Lidské ucho je komplikovaný orgán, který slouží k vnímání zvuků, kromě toho obsahuje také analyzátor pro vnímání rovnováhy a polohy těla v prostoru. Ucho je příjemce informací, které jsou zakódovány v akustické formě. Správné fungování sluchového analyzátoru je nezbytné pro vytvoření řeči, která je důležitá pro tvorbu myšlenek a vývoj inteligence (Šlapák & Floriánová, 1999).

Sluch je v životě člověka velice důležitý. Přibližně 60% informací z okolního světa je získáváno díky sluchu. Sluchem se můžeme orientovat mimo naše zorné pole, když máme zavřené oči či během spánku.

Je prokázáno, že plod dokáže reagovat na sluchové podněty již od 8. měsíce těhotenství. Z tohoto důvodu můžeme říci, že čím dříve sluchová vada vznikne, tím horší jsou její důsledky. Nejvýznamněji postihují vývoj dítěte vrozené nebo prelingválně vzniklé percepční vady či vady, které vzniknou před ukončením vývoje řeči (Horáková, 2011).

Rozdíl mezi slyšícím dítětem a dítětem s postižením sluchu v prvním roce jejich života je téměř nepostřehnutelný. I dítě s postižením sluchu reaguje například na bouchnutí dveří, nereaguje však na zvuk, ale na vibrace. Dalším ztížením možnosti poznání, že dítě špatně slyší, je že dítě žvatlá a brouká. Jedná se o předřečový vývoj, který je reflexního charakteru. Tento vývoj obvykle probíhá i u dětí s těžkým postižením sluchu až do 6.-8. měsíce, kdy zdravé děti začínají napodobivě žvatlat. V tomto období v důsledku chybějící zpětné sluchové vazby u sluchově postižených dětí hlasové projevy ustávají (Horáková, 2012).

Pokud má dítě od narození těžkou sluchovou vadu či je úplně hluché, vede k potížím nebo je blokován jeho přirozený vývoj mluvené řeči. Je ovlivněna mezilidská komunikace a jejím ovlivněním je narušeno navazování společenských vztahů a duševní vývoj dítěte (Barešová & Hrubý, 1999).

Dopad hluchoty na komunikaci je často označován za hlavní příčinu emočních poruch, které se objevují, když je dítě dlouhodobě a opakovaně frustrováno, tím, že neprožívá uspokojivou komunikaci s blízkými osobami. Protože dítě je ochuzeno o nepřetržité přijímání informací, neprobíhá u něj ani náhodné či bezděčné učení. Je důležité si uvědomit, že sluchově postižené děti přijímají informace pouze zrakem a pokud se nedívají, nemají žádné informace (Horáková, 2012).

2.4 Klasifikace a etiologie sluchových vad a poruch

Sluchové vady dělíme podle řady kritérií. Tomu odpovídá i bezpočet různých klasifikací. Používáme tři hlediska, která nám slouží pro vymezení jednotlivých skupin sluchového postižení. Jedná se o místo vzniku postižení, období vzniku postižení a stupeň postižení (Horáková In Pipeková, 2010).

1. Místo vzniku

V případě, že dojde ke zjištění poruchy sluchu, ať už jednostranné nebo oboustranné, musíme určit, ve které části sluchové dráhy se nachází, a co je její možnou příčinou. Diagnostikujeme dva základní druhy poruchy sluchu. Jedná se buď o poruchu periferní nebo centrální (Šlapák & Floriánová, 1999).

PERIFERNÍ NEDOSLÝCHAVOST

Periferní nedoslýchavost až hluchotu můžeme rozdělit na nedoslýchavost převodní a nedoslýchavost percepční (Šlapák & Floriánová, 1999).

- **Převodní vady**

Převodní nedoslýchavost způsobují překážky znemožňující převod zvukových vln od zvukovodu do tekutin vnitřního ucha. Může se jednat o tyto příčiny: ucpaný zevní zvukovod (ušním mazem či cizím tělesem), zúžení nebo uzavření zvukovodu vývojovou vadou, perforace (otvor) v bubínku, poškození řetězce kůstek (zánětem nebo poraněním), atd. Tyto vady jsou lépe řešitelné než vady percepční, vzhledem k tomu, že se dají odstranit přímo (např. vyčištění zvukovodu) nebo operačně.

Obecně si můžeme říci, že při převodní nedoslýchavosti jsou zvukové podněty, které přicházejí k vlastním čivým buňkám zeslabené, ale kvalitativně nezměněné. Znamená to, že pokud je postižený zachytí (například po zesílení) normálně jim rozumí (Šlapák & Floriánová, 1999).

- **Percepční vady**

Při percepční nedoslýchavosti dochází k poruše funkce vnitřního ucha, sluchového nervu nebo mozkové kůry. U dětí jde o vrozené vady. V pozdějším věku je funkce poškozena arteriosklerózou, nedostatečným prokrvením, zánětem, či úrazem. V jakémkoliv věku se setkáváme s náhle vzniklou hluchotou, jejíž příčinou bývá i zánět mozkových blan. V tomto případě toxiny, které produkují infekční viry či bakterie, zničí vláskové buňky vnitřního ucha.

U percepční nedoslýchavosti je většinou postiženo vnímání vysokých tónů. Nedoslýchavý v tomto případě slyší zvuky kvalitativně změněné. U tohoto druhu postižení sluchu často od nedoslýchavých slyšíme větu: „Slyším, ale nerozumím.“

K léčení percepční nedoslýchavosti u vrozených vad se používají sluchadla, rehabilitační a reedukační trénink. V dospělosti léčba probíhá podáváním medikamentů, zlepšujících prokrvení vnitřního ucha, zvyšujících energetickou bilanci a podporujících funkci nervové tkáně. U některých postižených musí být přidělena sluchadla. V případě absolutní hluchoty přichází na řadu zavedení kochleárního implantátu (Šlapák & Floriánová, 1999).

Lavička a Šlapák (2002) ve svém článku dále dělí percepční vady na kochleární a retrokochleární. Při poruše přeměny zvuku v elektrický signál ve vnitřním uchu se jedná o kochleární nedoslýchavost. Pokud je porušeno vedení zvukového signálu VIII. hlavovým nervem a sluchovou dráhou v mozkovém kmeni, jedná se o nedoslýchavost retrokochleární.

- **Smíšené vady**

Někteří autoři (Janotová & Svobodová, 1998; Horáková In Pipeková, 2010; Hrubý, 1998) uvádějí jako třetí typ vady smíšené, kdy jde o kombinaci příčin, které způsobují poruchu převodní a poruchu percepční.

CENTRÁLNÍ NEDOSLÝCHAVOST

Centrální nedoslýchavost nebo hluchota je způsobena různými komplikovanými defekty, které postihují podkorový a korový systém sluchových drah. Jejich určení je mnohdy velmi obtížné a vyžaduje řadu náročných vyšetření. Příznaky těchto poruch jsou

rozličné. Způsobeny bývají jak změnou organickou tak změnou funkční (Šlapák & Floriánová, 1999).

2. Období vzniku

Podle období vzniku můžeme dělit vady a poruchy sluchu na dva typy vrozené neboli hereditární vady a získané vady neboli postnatální (Lejska, 2003).

Vrozené vady vznikají v důsledku dědičnosti nebo v době těhotenství. Dítě se již s poruchou narodí. Získané vady vznikají až po narození v průběhu života. Doba vzniku určuje, jestli se jedná o získanou vadu prelingvální či postlingvální. Vrozené i získané vady mohou být jak percepční tak převodní.

Do zvláštní kategorie vad spadají vady dědičné. Dítě se s vadou nemusí narodit, ale vada se může projevit až v průběhu života (Hrubý, 1998).

VROZENÉ VADY SLUCHU

Vrozené vady dělíme na sluchové vady geneticky podmíněné a kongenitálně získané (Horáková, 2011).

- **Geneticky podmíněné**

Geneticky podmíněné sluchové vady jsou z 80-90 % autozomálně recesivní formou onemocnění. V současnosti známe asi 30 genů, které mají vliv na vrozený stav sluchu (Horáková, 2011).

Tak zvané connexiny můžeme jmenovat jako nejčastější a nejvýznamnější zástupce této skupiny. Je typické, že rodiče mají, jeden zdravý a druhý poškozený znak a slyší. Každý z nás je nositelem dvou stejných znaků. Jeden znak dostáváme od matky a druhý od otce. Jestliže dítě zdědí, alespoň jeden znak nepoškozený, sluch je v pořádku. Pokud jsou však oba znaky poškozené, vzniká porucha sluchu. Z tohoto důvodu se stává, že v slyšící rodině se narodí dítě nebo děti s poruchou sluchu (Lejska, 2003).

- **Kongenitálně získané**

Kongenitálně získané sluchové vady můžeme rozdělit na prenatálně a perinatálně vzniklé. Vady sluchu, které jsou způsobeny negativními vlivy na plod v průběhu těhotenství zejména v 1. trimestru, jsou vady prenatální. Negativními vlivy se myslí například onemocnění matky toxoplazmózou či jiná infekční choroba, negativní účinky léků... (Horáková, 2011).

Perinatálně způsobené vady sluchu vzniknou v průběhu porodu či bezprostředně po porodu. Například v důsledku protražovaného porodu, asfyxie, nízké porodní váhy (pod 1500 g), poporodní žloutenky... (Lejska, 2003).

ZÍSKANÉ VADY SLUCHU

Získané vady sluchu dělíme podle doby vzniku na poruchy získané před fixací řeči, to znamená prelingválně před 6. rokem života dítěte nebo na poruchy získané po fixaci řeči neboli postlingválně po 6. roce nebo kdykoliv v průběhu života (Horáková, 2011).

- **Prelingválně získané vady**

Tyto vady mají různý dopad na komunikační schopnosti dítěte. Pokud sluchová porucha vzniká před ukončením fixace řeči, to je do 6. – 8. roku dítěte, řeč se nejen nevyvíjí, ale dochází i k rozpadu naučených řečových stereotypů (Lejska, 2003).

Takto získané vady bývají zapříčiněny úrazy hlavy, poškozením mozku mechanického charakteru, opakovanými hnisavými záněty středního ucha či infekčními chorobami nejčastěji virového charakteru např.: zánět mozkových blan, meningoencefalitida, příušnice, atd. (Horáková, 2011).

- **Postlingválně získané vady**

Tyto vady mají lepší prognózu, jelikož vznikají již u zafixované řeči. To znamená, že postlingválně získané vady již neohrožují vývoj komunikačních schopností.

Stejně jako prelingválně získané vady mohou být tyto vady způsobeny úrazy hlavy, poškozením mozku mechanického charakteru, či infekčními chorobami. Kromě toho jsou také způsobované poraněním vnitřního ucha, působením dlouhodobé hlukové zátěže

(od 85 dB výše), akustické trauma, hormonální a metabolické poruchy, degenerativní onemocnění... (Lejska, 2003).

3. Stupně postižení

Posledním hlediskem je klasifikace sluchových vad podle stupně postižení. Setkáváme se s různými hodnotami, které vymezují stupeň vady podle kvality slyšeného zvuku. Stav sluchu je často hodnocen podle výsledků audiometrického vyšetření, sluchová ztráta je vyjádřena v dB. V literatuře se můžeme setkat s různými hodnotami, které vymezují jednotlivé stupně (Janotová & Svobodová, 1998).

V literatuře se nejčastěji setkáváme s dělením sluchových vad podle Světové zdravotnické organizace (dále WHO) anebo rozdělením, které uvádí například Lejska (2003). Jako poslední příklad uvádím rozdělení podle Janotové a Svobodové (1998).

<i>Velikost ztráty sluchu podle WHO</i>	<i>Název kategorie ztráty sluchu</i>
<i>0–25 dB</i>	<i>Normální sluch</i>
<i>26–40 dB</i>	<i>Lehké poškození sluchu</i>
<i>41–60 dB</i>	<i>Střední poškození sluchu</i>
<i>61–80 dB</i>	<i>Těžké poškození sluchu</i>
<i>81dB a více</i>	<i>Velmi těžké poškození sluchu až hluchota</i>

Tab. 1: Klasifikace sluchových vad podle WHO (Horáková, 2012, s. 15)

0–20 dB	<i>Normální stav sluchu</i>
20–40 dB	<i>Lehká vada, porucha sluchu</i>
40–60 dB	<i>Středně těžká vada, porucha sluchu</i>
60–80 dB	<i>Těžká vada, porucha sluchu</i>
80–90 dB	<i>Velmi těžká vada, porucha sluchu</i>
90 dB a více	<i>Hluchota komunikační (=praktická) = zbytky sluchu</i>
Bez audiometrické odpovědi	<i>Hluchota úplná (=totální)</i>

Tab. 2: Klasifikace sluchových vad podle ztráty v dB pro vzdušné vedení v oblasti řečových frekvencí. (Lejska, 2003, s. 36)

0–25 dB	<i>Normální sluch</i>	
26–40 dB	<i>Lehká nedoslýchavost</i>	<i>Nerozumí řeči z větší vzdálenosti. Neslyší dobře za nevhodných sluchových podmínek.</i>
41–55 dB	<i>Střední nedoslýchavost</i>	<i>Větší potíže především při konverzaci na větší vzdálenost.</i>
56–70 dB	<i>Středně těžká nedoslýchavost</i>	<i>Často nerozumí hlasité řeči ze vzdálenosti větší než 1 metr.</i>
71–90 dB	<i>Těžká nedoslýchavost</i>	<i>I při zesílené řeči nerozumí všem slovům ani z blízka.</i>
Ztráty větší než 91 dB	<i>Velmi těžká sluchová vada</i>	<i>Sluchové vnímání je omezeno jen na velmi silné zvukové podněty, které nelze využít k dostačujícímu sluchovému vnímání elementů mluvené řeči</i>

Tab. 3: Klasifikace sluchových vad podle Janotové a Svobodové. (1998, s. 9 – 10)

3 Kochleární implantace

3.1 Historie kochleární implantace

Důležité mezníky byly rok 1791, kdy Luigi Galvani objevil a popsal vedení vzruchu nervy a rok 1800, kdy Allesandro Volta publikoval princip elektrochemického článku. Poté došlo k rozvoji neurověd a výzkumníci se zabývali elektrickými aktivitami hlemýždě, tato jejich činnost přinesla vznik přístrojů, které registrují změny elektrických potenciálů sluchové dráhy. Rovněž ovšem pracovali s myšlenkou přímého dráždění sluchového nervu vlivem změn elektrického proudu (Kabelka In Můj život s uchem aneb Život s kochleárním implantátem očima dětí a rodičů, 2013).

V roce 1925 bylo poprvé popsáno, že sluchový vjem může vyvolávat stimulace modulovaného střídavého proudu. O dvanáct let později byl vyvolán sluchový vjem drážděním kůže zvukovodu střídavým proudem, tento objev byl označen pojmem elektrofonické slyšení (Novák, 2002).

Ve 30. letech ve Spojených státech a v Sovětském svazu se uskutečnily první vědecké experimenty s drážděním sluchového nervu u neslyšících lidí. Tyto experimenty však neměly jakýkoliv dopad na vývoj sluchové protézy. První případ úspěšné stimulace sluchového nervu u hluchého pacienta byl publikován ve Francii koncem 50. let. Tento pacient vnímal rytmus řeči a dokázal využít elektrické stimulace při odezírání. V 60. letech se odborníci věnovali studiu a vývoji kochleární neuroprotézy. *„První kochleární implantace v rámci klinického zkoušení byly provedeny v 70. letech. V průběhu 80. let se kochleární implantát stal běžnou metodou léčby a rehabilitace neslyšících“* (Skřivan, 2004, s. 36)

Důležitým podnětem dětských operací bylo v roce 1990 schválení implantátu Nucleus pro děti od dvou let americkým Úřadem pro kontrolu potravin a léčiv.

Dalšími důležitými mezníky jsou tyto tři události. Za prvé se jedná o výrobu systému s 24 elektrodami, která začala v roce 1997. Dalším mezníkem je zmenšení řečového procesoru a umístění za ucho v roce 1998. Posledním mezníkem je měření odpovědi sluchového nervu implantátem, které se poprvé událo v roce 1999 (Můj život s uchem aneb Život s kochleárním implantátem očima dětí a rodičů, 2013).

- **V České republice**

Přibližně od roku 1978 se začaly v Ústavu radiotechniky a elektroniky Československé akademie věd vyvíjet elektronické pomůcky pro sluchově postižené. Výzkumné skupině, která v tomto ústavu pracovala, se podařilo vyvinout „víceúčelovou pomůcku pro děti se sluchovou vadou“ a „reaktometr“, což je pomůcka pro včasné odhalování vady sluchu u malých dětí. Mimo to se výzkumná skupina rozhodla, že se pokusí vyvinout vlastní jednokanálový kochleární implantát, jelikož tehdejší zkušenosti ukazovali, že není dobré se spoléhat na dovoz zahraničních neuroprotéz.

Nejvlivnější lékaři té doby byli přesvědčeni, že lepší výsledky nejsou způsobeny neuroprotézou, ale intenzivní rehabilitací. Nakonec se lékařské části projektu ujal MUDr. Miloš Valvoda z ORL kliniky FVL UK v Praze. Výzkumná skupina se vzdalovala odbornému zaměření Ústavu radiotechniky a elektroniky a z tohoto důvodu založila Laboratoř elektronických smyslových náhrad a v roce 1984 byla neuroprotéza dokončena (Hrubý, 1998).

Jednokanálová kochleární neuroprotéza byla 19. ledna 1987 voperována prvnímu pacientovi, který ohluchl v dospělosti po úraze. Výsledek operace byl velice dobrý, pacient slyšel zvuky, značně se mu usnadnilo odezírání a kontrola vlastního hlasu.

Lékaři poté požadovali více kochleárních implantátů. Kochleární implantát postupně dostalo 10 pacientů a minimálně jeden z nich byl schopen rozumět i uzavřenému souboru slov bez odezírání.

V roce 1989 byla neuroprotéza zcela přestavována s využitím nejmodernějších zahraničních materiálů. Byl navržen unikátní integrovaný obvod pro vícekanálový implantát s pevným titanovým pouzdem (Hrubý, 1998).

První implantované české dítě byl chlapec, který ohluchl po zánětu mozkových blan. Zárok byl vyjednáán v Hannoveru v roce 1992. V roce 1993 byl na ORL klinice v Motole zahájen program kochleárních implantací a byla voperována první neuroprotéza Nucleus. Počátky implantačního programu nebyly jednoduché. První implantaci v Hannoveru zaplatil sponzor a finance na ostatní operace sbírali rodiče s podporou lékařů přes nadační fondy. Od roku 1995 hradí kochleární implantáty VZP, která se je rozhodla podpořit po vynikajících výsledcích. Od roku 1999 byl dětskému ORL pracovišti v Motole přidělen Ministerstvem zdravotnictví ČR statut Centra kochleárních implantací (Můj život s uchem aneb Život s kochleárním implantátem očima dětí a rodičů, 2013).

3.2 Kochleární implantát

- **Popis kochleárního implantátu**

„Kochleární neuroprotéza (neboli kochleární implantát) je elektronické zařízení, které dokáže zčásti nahradit sluch lidem, kteří se buď narodili jako neslyšící anebo sluch ztratili v průběhu života“ (Skřivan, 2004, s. 36).

Moderní elektronická sluchadla pro nedoslýchavé, představují to, co kochleární implantáty pro ohluchlé nebo děti, které trpí hluchotou. Dospělým osobám, které ohluchly před ukončením fixace řeči, kochleární implantát pomůže jen velice málo, případně jim nepomůže vůbec (Hrubý, 1998).

Zavedení kochleárního implantátu je naprosto nevhodné u sluchových vad způsobených poruchou sluchového nervu nebo centrálních nervových drah či při chronickém zánětu středouší (Horáková, 2012).

Kochleární implantáty se skládají ze dvou částí z vnitřní a vnější. Vnitřní část, obsahuje přijímač a svazek 22 elektrod. Vnitřní část se ukládá v průběhu operace do lůžka ve spánkové kosti za uchem, elektrodový svazek se zavádí do vnitřního ucha (hlemýžďe) tak, aby se elektrody nalézaly co nejbližší zakončení sluchového nervu. Po skončení operace se rána zašije a po zhojení zůstane na kůži za ušním boltcem jen ve vlasech skrytá jizva.

Vnější část zahrnuje zvukový procesor, vysílací cívku s magnetem a dálkový ovladač. Zvukový procesor zpracovává zvukový signál. Cívka s magnetem slouží k přenosu zpracovaných dat do implantátu. Dálkový ovladač je prostředkem pro snazší ovládání funkcí zvukového procesoru.

Vysílací cívka se přikládá zevně na kůži za ucho nad vnitřní, implantovanou část neuroprotézy. Jedná se o bezdrátové spojení přes kůži mezi vnitřní a vnější částí. Tento postup využívá principu rádiových vln. Cívka se na správné místo připevňuje silou páru magnetů. Jeden magnet se skrývá pod kůží v implantované vnitřní části a druhý se nachází v cívce (Skřivan, 2004).

- **Princip fungování kochleárního implantátu**

Kochleární implantát je nejvhodnější u osob, které mají vnitřní ucho poškozené natolik, že nelze použít sluchadla. K dobrému účinku konvenčních sluchadel jsou nutné

alespoň nějaké zbytky sluchu. Kochleární implantát však pracuje na jiném principu: *„zvukové vlnění přeměňuje v elektrické impulsy, které jsou složitým způsobem upraveny (kódovány) a pak použity k přímému dráždění sluchového nervu...“* Dalo by se říci, že kochleární implantát představuje nedokonalou náhražku hlemýždě, který je součástí vnitřního ucha (Skřivan, 2004, s. 36).

Principem kochleárního implantátu je, že do určité míry dokáže obejít nefunkční vláskové buňky v hlemýždi, bez kterých se nepodráždí sluchový nerv a důsledkem je úplná hluchota. Podráždění sluchového nervu je však možné vyvolat chemicky či mechanicky. A právě slabým elektrickým proudem dráždí kochleární implantát sluchový nerv. Pokud takto vyvoláme akční potenciály, bude je neslyšící vnímat jako zvuk (Hrubý, 1998).

Tichý (in Hádková 2012, s. 9) podrobněji zachycuje fungování kochleárního implantátu takto: *„Kochleární implantáty zvuk sejmutý mikrofonom analyzují, přetvářejí na sled elektrických impulsů, jimiž jsou vlákna sluchového nervu stimulována. Tím jsou v nervových vláknech vytvářeny vzruchy, které jsou ve sluchových centrech vyhodnoceny jako zvuk. Kochleární implantát tedy nevyužívá zbytkových schopností vnitřního ucha, ale můžeme říci, že vnitřní ucho „obchází“. Ve zdravém uchu se na analýze zvuku podílejí tisíce senzorických (vláskových) buněk. U implantovaných lidí je k dispozici maximálně 22 nezávislých stimulačních elektrod umístěných na jemném elektrodovém svazku voperovaném do nefunkční kochley (hlemýždě).“*

Holmanová (2002, s. 60-61) sepsala do osmi jasně pochopitelných bodů proces vedení zvuku kochleárního implantátu:

- „1. Zvuk je zachycován směrovým mikrofonom, který se nosí za uchem jako sluchadlo*
- 2. Signál je veden tenkým kabelem do řečového procesoru*
- 3. V procesoru se zvuk filtruje, analyzuje a digitalizuje do zakódovaných signálů*
- 4. Zakódované signály jsou vedeny z řečového procesoru do vysílací cívky*
- 5. Cívka vysílá signály prostřednictvím elektromagnetických vln do kochleárního implantátu chirurgicky zavedeného pod kůži za uchem*
- 6. Kochleární implantát vysílá elektrické impulsy do svazku elektrod, který je umístěn uvnitř hlemýždě*
- 7. Jednotlivé elektrody stimulují zachovaná vlákna sluchového nervu na různých místech uvnitř hlemýždě*

8. Sluchový nerv podrážděný elektrickými impulzy vede výslednou informaci do vyšších sluchových drah a dále do mozku, který ji rozeznává jako zvuk. “

- **Druhy kochleárních implantátů**

Mezi nejpoužívanější kochleární implantáty patří australský Nucleus, rakouský Med-El, americký Clarion a francouzský Digisonic. Prvenství v dětských implantacích drží Nucleus, který v současné době nosí nejvíce dětských uživatelů (Skřivan, 2004).

3.3 Průběh kochleární implantace

- **Výběr uchazečů kochleární implantace**

Již několik let nezasedá tzv. „kochleární komise“, která pracovala při Všeobecné zdravotní pojišťovně a která schvalovala jednotlivé kandidáty implantací a rozhodovala o jejich zařazení do implantačního programu.

Nyní o zařazení rozhoduje tým specialistů implantačního centra. Rodiče i dospělí pacienti mají právo volby typu implantátu a jeho výrobce.²

Pokud se jedná o dospělého zájemce, musí být, jak je již uvedeno výše, postlingválně hluchý. Tedy takový člověk, který se narodil slyšící, ale ohluchl v průběhu života. Uchazeč, který má o kochleární implantát zájem, musí být především dostatečně motivován. Je nutné, aby uchazeč podstoupil nejen předoperační vyšetřování, operaci s následnou hospitalizací, ale především dlouhodobou a náročnou rehabilitaci, kterou bude nutné provádět po zbytek života.

Je třeba, aby byl pacient jinak zdravý a to nejen po stránce fyzické, aby mohl být bez rizika operován, ale také po stránce psychické a neurologické. Dalším důležitým bodem je, že uchazeč musí mít funkční sluchové dráhy v mozku. Před operací všichni kandidáti využívají výkonná sluchadla, pokud některému z kandidátů pomohou, nemůže mu být neuroprotéza implantována (Skřivan, 2004).

Posouzení vhodného dětského kandidáta je podstatně složitější. Zejména je nezbytné stanovit stupeň sluchového postižení a úroveň dosavadní rehabilitace dítěte. Brán

² Jak získat implantát MED-EL. *Poradna pro zájemce o kochleární implantace MED-EL* [online]. Lešná, ©2017 [cit. 2017-04-05]. Dostupné z: <http://www.audionika.cz/medel/stranka/jak-ziskat-implantat-med-el>

je v úvahu také postoj rodičů. Zkoumá se jejich realistické očekávání od kochleárního implantátu a jejich ochota projít s dítětem náročnou rehabilitací. Do rehabilitace spadají též pravidelné návštěvy u foniatra, logopeda a v centru kochleárních implantací, které může být ve velké vzdálenosti od místa bydliště (Skřivan, 2004).

Kochleární implantáty jsou určeny pro děti, které jsou ohluchlé po zánětu centrálního nervového systému nebo děti, které se narodily s oboustranným těžkým postižením sluchu a nepomohla u nich ani léčba s výkonnými sluchadly (Holmanová, 2002).

Holmanová (2002) dále zmiňuje tato kritéria výběru uchazečů:

1. Uchazeč o kochleární implantát nemá žádné nebo jen malé zbytky sluchu, na obou stranách, které jsou nevyužitelné sluchadlem pro rozumění řeči.
2. Kochleární implantace by měla být provedena, co možná nejdříve po stanovené diagnóze, ovšem nejdříve půl roku po jejím stanovení. Děti se nejčastěji operují od dvou do šesti let.
3. Hodnotí se také schopnosti, vlastnosti a pracovní návyky dítěte, které jsou předpokladem efektivního využívání kochleárního implantátu.
4. Schopnost a ochota rodiny dlouhodobě spolupracovat.
5. Zajištění kvalitní pooperační péče v místě bydliště, kterou vede a sleduje Centrum kochleárních implantací u dětí (dále jen CKID).
6. Dítě nemá žádné zdravotní kontraindikace, které jsou zjišťovány v předoperační fázi.

Dalšími předpoklady jsou celodenní užívání sluchadel, soustavná rehabilitace sluchu a řeči a přirozené odezírání známých slov.

• **Předoperační fáze**

Období před kochleární implantací má dvě fáze. V první fázi se vyhodnocuje závažnost sluchové vady a její dopad na vývoj řeči. Subjektivní audiometrické vyšetření, kterým je například tónový audiogram je doplněno o objektivní audiologické vyšetření jako je například vyšetření BERA.

K druhé fázi dochází během krátkodobé hospitalizace. Během ní jsou provedeny vyšetření na otorinolaryngologii, pediatrii a neurologii, počítačová tomografie

a magnetická rezonance, čímž se zjišťují odpovědi sluchového nervu na elektrické dráždění.

Výběr kandidátů je prováděn velmi zodpovědně. Záznamy, výsledky a všechna významná hlediska dětí jsou sledovány minimálně po dobu půl roku, kdy se pečlivě hodnotí každý pokrok dítěte. Pokud uchazeč splňuje všechny podmínky, je vybrán jako vhodný kandidát kochleární implantace (Holmanová, 2002).

Před operací rodiče získají veškeré informace, které se týkají kochleární implantace i následné rehabilitace. Je vhodné, když rodiče společně s logopedem s dítětem nacvičí podmíněné reakce na zvukový podnět, alespoň zrakovou či hmatovou kontrolou. Pokud se podaří nacvičit tyto reakce, mohou postoupit k nácviku dalších důležitých úkolů, které se využijí při nastavování kochleárního implantátu. Jedná se o následné úkoly: nácvik reakce na konec řady přerušovaných zvuků, seznámení dítěte s pojmy „nic“, „málo“, „dobře“ a „moc“, „stejný“ a „jiný“. Takováto předoperační příprava je velkou pomocí při nastavování (Holmanová, 2002).

- **Operace**

Například Hádková (2012, s. 39) popisuje operaci v celkové anestezii, která trvá přibližně tři hodiny takto: *„Při operaci umístí chirurg implantabilní vnitřní část (tělo) implantátu pod kůži za uchem, kde vytvoří mělké lůžko v kosti a pod mikroskopem zavede jemný svazek elektrod do hlemýžďe vnitřního ucha. Tento svazek elektrod je velmi jemný a ohebný a má speciální tvar, aby snadno pronikl do hlemýžďe.“* Po zafixování a ověření funkčnosti celé vnitřní části se uzavře rána a změří se odpověď sluchového nervu na podráždění. Již po skončení operace máme představu, jak bude sluchový nerv reagovat na stimulaci pomocí implantátu.

V případě, že nenastaly žádné komplikace, pacient nemocnici opouští po pěti až sedmi dnech (Holmanová, 2002).

- **Nastavení kochleárního implantátu**

První nastavování řečového procesoru nastává asi 6 týdnů po operaci. Je potřeba, aby logoped a inženýr, který nastavování provádí, pracovali v naprosté souhře. Další důležitou součástí je aktivní spolupráce dítěte, která úzce souvisí s jeho věkem,

schopnostmi a připraveností, o které je zmiňováno již v části věnované předoperační fázi (Holmanová, 2002).

Holmanová (2002) a Bertram (In Hádková, 2012) se shodují, že nastavování může být ovlivněno individualitou každého dítěte a jeho pozitivním či negativním vztahem k lékařům a pedagogickým pracovníkům. První nastavování je pro dítě něco nového a rodiče s dětmi jsou po operaci stavěni před další zátěž.

„Nastavování intenzity dráždění jednotlivými elektrodami se děje za aktivní spolupráce dítěte. Pomocí počítačového programu specializovaný technik vyhledává práh slyšitelnosti a práh příjemnosti intenzity dráždění pro jednotlivé elektrody. Intenzita dráždění sousedních elektrod je navzájem vyladována“ (Svobodová, 1997, s. 14).

První nastavování tedy není definitivní. Bývají při něm zapojeny všechny elektrody, aby však mělo dítě možnost postupně přivyknout novým podnětům, úroveň stimulace není vysoká. Z tohoto důvodu je na začátku nutné na nastavování řečového procesoru dojíždět častěji v pravidelných intervalech. Při těchto návštěvách se stimulace postupně zvyšuje. Cílem pravidelného nastavování je naprogramování optimálního rozsahu stimulace jednotlivých elektrod, tak aby uživateli vyhovoval v co možná nejvyšší míře.

Počáteční kratší intervaly mezi jednotlivými sezeními se postupně prodlužují. Když je sluchová mapa již stabilní, dochází k nastavování jednou až dvakrát do roka, či podle individuálních potřeb dítěte (Holmanová 2002).

- **Rehabilitace po kochleární implantaci**

Je nutné si uvědomit, že kochleární implantace nezpůsobí zázračný návrat sluchu. Pokud bude rehabilitace vedena trpělivě a důsledně, mohou být přineseny dobré a očekávané výsledky. Při rehabilitaci musí být respektována vývojová úroveň i aktuální stav dítěte. *„Podmínkou úspěšné rehabilitace je celodenní užívání vnější části kochleárního implantátu, optimální nastavení řečového procesoru, využití všech zvukových podnětů ke sluchovému vnímání a neustálé podněcování dítěte k naslouchání“* (Holmanová, 2002, s. 70).

Zaměření rehabilitační péče se mění podle toho, jak se pozměňuje sluchové vnímání dítěte od počátku nastavování řečového procesoru (Svobodová, 1997).

Úspěch rehabilitace po kochleární implantaci podle Holmanové (2002, s. 69) závisí na několika základních faktorech. Těmito faktory jsou věk dítěte, doba vzniku sluchové vady, přidružené postižení, inteligence dítěte, jeho nadání pro řeč, schopnost využití zbytků sluchového vnímání před operací, způsob, jakým bylo dítě před implantací rehabilitováno, ale i míra aktivity rodičů při rehabilitační péči. „*V průběhu rehabilitace se snažíme rozvíjet sluchové vnímání od zjištění přítomnosti zvuků a slov přes jejich rozlišování, určování, až po porozumění při komunikaci.*“

Po nastavení se dítě učí poznávat přítomnost a nepřítomnost zvuků a reagovat na zvuky okolí. Je upozorňováno na zdroj, odkud zvuk pochází, učí se uvědomovat si a užívat vlastní hlasový projev a poslouchat hlasy ostatních.

Při rehabilitaci je třeba využít každodenních přirozených situací a zájmu dítěte. Slovní zásoba je rozvíjena přirozeně podle zájmů dětí, které jsou například formou hry vedeny k určování okolních zvuků. Je nutné, aby byla každá snaha o použití hlasu odměněna. Samozřejmostí je individuální přístup rodičů, kteří s dítětem soustavně pracují pod odborným vedením logopeda (Holmanová, 2002).

Rehabilitace po kochleární implantaci postupuje od detekce přes diskriminaci k identifikaci k porozumění, takto jsou seřazeny podle vzrůstající náročnosti na sluchové vnímání. Pojem detekce znamená uvědomění si sluchového podnětu, na který jsou děti nejdříve upozorňovány a po delším nácviku jsou schopné reagovat spontánně. Diskriminací rozumíme srovnávání a rozlišování sluchových podnětů. Identifikace je srovnání a výběr určitého podnětu z uzavřeného souboru možností. Rozumění je schopnost pochopení významu řeči odpovědí na otázku (Svobodová, 1997).

3.4 Faktory ovlivňující úspěšnost operace a přínos kochleární implantace

Jak již bylo několikrát zmiňováno, je nutné při výběru kandidátů i rehabilitaci postupovat individuálně. Proto není divu, že ani při výsledcích rehabilitace a hodnocení přínosu kochleární implantace nedosahují stejných úspěchů.

Každé dítě vyrůstá v jiné rodině, je operované v jinou dobu... A stejně tak, každý jinak hodnotí co je pro něj v danou chvíli přínosem. Obecné faktory ovlivňující úspěšnost operace a přínos kochleární implantace budou nyní v krátkosti rozebrány.

- **Faktory ovlivňující úspěšnost operace**

V odborné literatuře (například: Hádková, 2012; Kopecká In Kochleární implantáty: rady a zkušenosti, 2009) se shodují na základních faktorech, které ovlivňují úspěšnost operace. Jsou jimi:

- Věk dítěte při implantaci – čím mladší je dítě v době implantace, tím lepší je komunikace mluvenou řečí.
- Doba ohluchnutí (ztráty sluchu)
- Rodina
- Typ a stupeň sluchové vady
- Účinnost kochleárního implantátu
- Přítomnost kombinovaného postižení
- Nadání dítěte pro řeč
- Dostupnost kvalitní péče
- Včasná funkční komunikace s dítětem
- Individuální schopnosti a povaha dítěte.

Hádková (2012) navíc zmiňuje další faktory. Například se jedná o příčinu sluchové vady, čili zda se jedná o vadu vrozenou či získanou postlingváně nebo vadu získanou prelingváně. Kromě toho zmiňuje, že dalšími důležitými faktory jsou počet zachovaných vláken sluchového nervu, sluchová zkušenost a motivace dítěte k rehabilitaci. Dále uvádí faktory, týkající se jednotlivých fází kochleární implantace, jde tedy o rehabilitační intervenci před a po kochleární implantaci a kvalitu nastavení zvukového procesoru. Roli hraje i postupně nabývaná zkušenost s kochleárním implantátem a co nejčastější možné užívání vnější části kochleárního implantátu. Ve výčtu nelze opomenout i stupeň rozvoje řeči před kochleární implantací.

- **Přínos kochleární implantace**

Před operací je velmi těžké odhadnout přínos kochleárního implantátu. Uživatelé neuroprotézu často využívají jako pomůcku při odezírání, často však rozumí řeči i bez kontroly zrakem. Ti nejúspěšnější uživatelé, kteří mají z kochleárního implantátu maximální zisk, mohou s neuroprotézou telefonovat, poslouchat hudbu a chodit na koncerty. Tato skupina však není velká.

Kochleární implantát vrací sluch neslyšícím. Jedná se o protetickou pomůcku, která usiluje o nahrazení nefunkčního hlemýždě. Nikoliv o „elektronické ucho“, které by plně nahrazovalo slyšení.³

³ Centrum pro kochleární a kmenové implantace. *Klinika ORL a chirurgie hlavy a krku 1. LF UK a FN v Motole, Katedra IPVZ* [online]. Praha, 2012 [cit. 2017-04-06]. Dostupné z: <http://orl.lf1.cuni.cz/centrum-pro-kochlearni-a-kmenove-implantace-7797>

4 Vybrané přidružené vady

Vzhledem k velkému počtu možných kombinací souběžných vad se tato část bude věnovat pouze vadám, kterými jsou souběžně postiženy děti z případových studií zpracovaných v následující kapitole. Nejprve budou vady uvedeny obecně a poté budou blíže specifikovány konkrétními vadami, kterými jsou děti souběžně postižené.

4.1 Úvod do problematiky souběžných vad

Kromě nedostatečné podpory této oblasti v literatuře je problém i v nejednotné terminologii.

Například Vítková (In Hanák, 2005, s. 15) používá termín kombinovaná vada. *„O kombinovanou vadu se jedná tehdy, jestliže jsou u dítěte diagnostikovány dva nebo více druhů postižení současně, které jsou příčinně nezávislé a omezují vývoj jedince.“*

Jako synonyma pro pojem kombinovaná vada se v literatuře (např. Vítková In Pipeková, 2010, 343-344; Ludíková, 2005, s. 9; Opatřilová, 2013, s. 15) používají termíny *„...souběžné postižení více vadami, kombinované postižení, těžké zdravotní postižení, vícenásobné postižení, sdružené defekty a multihandicap“*.

Kategorie osob se souběžným postižením více vadami je nejsložitější skupinou a zároveň nejméně propracovanou oblastí speciálně pedagogické teorie i praxe. Dříve se vycházelo z teorie o primárním a sekundárním defektu profesora Sováka. Na tyto vady bylo pohlíženo jako by se jednalo o pouhý součet postižení, kdy se dá využít kombinace speciálních metod a přístupů podle jednotlivých postižení. Nynější koncepce vyžaduje, odlišné pojetí. Vychází se z předpokladu, že nejde o pouhý součet daných vad, ale že jde o důsledek součinnosti participujících postižení (Ludíková, 2005).

- **Klasifikace souběžného postižení více vadami**

Se stejným problémem jako tomu bylo s vymezováním terminologických pojmů, se setkáváme při vymezení jednotlivých kategorií. Osoby se souběžným postižením více vadami patří do heterogenní skupiny. Z tohoto důvodu se zde velmi obtížně určují společné faktory pro dělení do jednotlivých kategorií. Kategorizace se značně vyvíjela i z pohledu

historie. Dříve se preferovalo členění podle druhu postižení, vycházelo se ze základního mentálního postižení a následně se k němu přiřazovalo postižení vedlejší (Ludíková, 2005).

Vašek (1996) člení souběžné vady do tří symptomatologicky příbuzných skupin:

1. Mentální postižení v kombinaci s dalším postižením - představuje nejpočetnější skupinu postižených v této kategorizaci.
2. Slepo - hluchota – jedná se o nejtěžší formu souběžného postižení více vadami.
3. Poruchy chování v kombinaci s dalším postižením či narušením – rovněž tvoří významnou část skupiny osob s kombinovaným postižením.

Pro potřebu resortu školství se v České republice žáci s více vadami člení do tří skupin (Vítková in Pipeková, 2010):

1. Skupina, v níž je společným znakem mentální retardace, která je pokládána za dominantní postižení, je zde také určujícím faktorem pro nejvýše dosažitelný stupeň vzdělání a co nejvyšší míru výchovy.
2. Skupina tvořená kombinací postižení tělesných, smyslových a narušení komunikační schopnosti. Specifickou skupinu tvoří děti hluchoslepé.
3. Samostatnou skupinu tvoří děti či žáci s poruchou autistického spektra.

Posledním příkladem je členění podle Jesenského (in Opatřilová, 2013, s. 17) zase používá pro klasifikaci kombinovaných postižení princip dominantního postižení:

- „1. Slepohluchoněmota a lehčí smyslové postižení*
- 2. Mentální postižení s tělesným postižením*
- 3. Mentální postižení se sluchovým postižením*
- 4. Mentální postižení s chorobou*
- 5. Mentální postižení se zrakovým postižením*
- 6. Mentální postižení s obtížnou vychovatelností*
- 7. Smyslové a tělesné postižení*
- 8. Postižení řeči se smyslovým, tělesným a mentálním postižením a chronickou chorobou.“*

- **Etiologie**

Příčiny vzniku kombinovaného postižení jsou vzhledem k nestejnorodosti této skupiny velmi různorodé. Ve všech případech nelze určit příčiny kombinovaného postižení. Často se jedná o kombinaci příčin, které vznikají v různých etapách života. Ty nejtěžší případy mají příčiny v prenatálním stádiu vývoje. Kombinované postižení z hlediska etiologie nejčastěji navazuje na genetické vlivy, chromozomální aberace, infekce, intoxikace, vývojové poruchy, poškození mozku a centrální nervové soustavy, metabolické poruchy a nutriční činitele, mechanické poškození, vlivy sociálního a materiálního prostředí a psychické faktory.

Zapomínat by se nemělo ani na diagnózy, které predikují výskyt kombinovaného postižení, patří sem dětská mozková obrna a syndromy jako jsou Downův syndrom, Edwardsův syndrom, Patauův syndrom, Fetální alkoholový syndrom, CHARGE a řada dalších (Ludíková, 2005).

Kozáková (in Ludíková, 2005) rozlišuje dle doby vzniku postižení vrozená a získaná. Získaná postižení vznikají v průběhu života, kdy se velmi často k vrozenému postižení připojí postižení další. K tomuto případu může dojít následkem úrazu, infekce, nemoci apod.

Dále výše zmíněná autorka uvádí, že příčiny vzniku postižení mohou vznikat ve všech etapách vývoje člověka, to znamená v období prenatálním, perinatálním a postnatálním.

Příčiny souběžného postižení více vadami může být způsobeno příčinami vnitřními nebo vnějšími (Kozáková in Ludíková, 2005).

4.2 Autismus

Podle lékařské definice patří autismus mezi pervazivní vývojové poruchy, které patří mezi závažné poruchy dětského mentálního vývoje. Tento termín vystihuje podstatu postižení lépe než pojem autismus. Při tomto postižení probíhá vývoj dítěte odlišným způsobem od dítěte zdravého. Projeví ve všech oblastech života, postižení mají problémy ve vývoji komunikace, sociálních interakcí a představitosti. Příčina autismu není známá, je však zřejmé, že jde o neurologickou vadu, která se projeví v poznávacím vnímání a v chování postiženého (Jelínková, 2008).

Existují tři teorie příčin, které vycházejí z pohledu jednotlivých autorů. Jedna z teorií příčin autismu vycházela z nedostatečného citového přístupu. Tato teorie je dnes již překonána. Další příčinou může být konkrétní onemocnění, které se určitým způsobem podílí na vývoji mozku. Mohou to být například zarděnky v těhotenství matky, tuberkulózní skleróza, nedostatek kyslíku při narození, encefalitida a komplikující dětské nemoci. Další teorie souvisí s metabolickými poruchami organismu člověka (Opatřilová in Pipeková, 2006).

Diagnostika těchto poruch je velmi obtížná. Symptomatika je velmi rozsáhlá a různorodá. Liší se v síle projevu, četnosti či mohou úplně chybět. Stejně tak jsou rozdílné stupně závažnosti a projevy dítěte se zásadně mění s věkem. Podstatná je také osobní charakteristika dítěte a případně souběžné postižení další vadou (Thorová, 2012).

Tyto poruchy jsou diagnostikovány bez ohledu na přítomnost či nepřítomnost přidružené vady či nemoci. Z toho vyplývá, že se autismus může pojít s jakoukoliv vadou či nemocí (Thorová, 2012).

Poruchy autistického spektra diagnostikujeme vždy na základě celkového vzorce chování ve specifických oblastech, nikdy ne na základě několika projevů. Jsou tři stěžejní problematické oblasti, které jsou klíčové pro diagnózu, tato kritéria se nazývají „triáda příznaků“:

1. Porucha řeči a komunikace.
2. Porucha sociálních vztahů.
3. Odpor ke změně, rigidita a nepružnost myšlenkových procesů.

K určení diagnózy je zapotřebí několik symptomů v jednotlivých oblastech triády (Říčan & Krejčířová, 2006; Opatřilová in Pipeková, 2006).

- **Atypický autismus**

Atypický autismus je pervazivní vývojová porucha, která se od dětského autismu liší tím, že nejsou naplněny tři okruhy diagnostických kritérií, nebo k narušení vývoje dochází až po 3. roce života. Nejčastěji se vyskytuje u dětí s těžkými stupni mentální retardace, u nichž se nemohou specifické dysfunkce plně projevit nebo naopak děti

s dobrou inteligencí, jejichž sociální a komunikační problémy nejsou natolik závažné jako u klasického autismu (Říčan & Krejčířová, 2006).

- **Dětský autismus**

Dětský autismus je jádrem poruch autistického spektra. Jsou různé stupně závažnosti této poruchy od mírné a po těžkou formu. Aby byl dětský autismus diagnostikován, musí se projevit v každé části diagnostické triády. Kromě poruch souvisejících s triádou se mohou projevovat další dysfunkce, které se navenek jeví odlišným, abnormálním až bizarním chováním. Tuto poruchu lze diagnostikovat v každé věkové skupině (Thorová, 2012).

- **Autismus a vada sluchu**

Autistické děti s vadou sluchu se znakový jazyk učí velice obtížně. Především je to z důvodu, že nevěnují dostatek pozornosti mimice, gestům a pohybům mluvící osoby. Podle dosavadních zkušeností těmto dětem rozšíří komunikační schopnosti kochleární implantát. Díky němu se naučí orientovat v okolních zvucích, porozumět častým a opakujícím se informacím a příkazům, u některých uživatelů je výsledek tak úspěšný, že dokáží rozumět i běžnému hovoru. Tyto děti většinou nejsou schopny komunikovat ve větách, převážně nemluví, případně používají izolovaná slova. Nejhorší výsledky mají děti, které jsou mimo sluchového postižení a autismu navíc souběžně postiženi mentální retardací (Vymlátilová in Kochleární implantáty: rady a zkušenosti, 2009).

4.3 Mentální retardace

Za mentálně retardované lze považovat takové osoby, u kterých dochází k zaostávání vývoje rozumových schopností, k odlišnému vývoji některých psychických vlastností a také dochází k poruchám v adaptačním chování. Hloubka a míra postižení je u těchto osob individuálně odlišná (Švarcová, 2006).

Mentální retardace je vývojová porucha integrace psychických funkcí, která postihuje člověka ve všech složkách jeho osobnosti, tudíž duševní, tělesné a sociální.

Nejvíce je však trvale porušena poznávací schopnost. Různá míra snížení rozumových schopností se nejnápadněji projevuje v procesu učení. Možnosti výchovy a vzdělávání jsou omezeny v závislosti na stupni postižení (Dolejšího in Pipeková, 2010).

Bazalová (in Pipeková, 2010, s. 289) uvádí, že: „*Mentální retardace je stav charakterizovaný celkovým snížením intelektových schopností, které v sobě zahrnují schopnost myslet, schopnost učit se a schopnost přizpůsobovat se svému okolí. Jde o stav trvalý, vrozený nebo časně získaný, který je třeba odlišovat od defektů získaných po druhém roce života, označovaných jako demence.*“

Složitost definování mentální retardace se odráží i ve složitosti klasifikačních systémů. Nejčastěji se v praxi setkáváme s následujícím členěním mentální retardace podle doby vzniku a stupně postižení. Podle doby vzniku dělíme mentální retardaci na vrozenou nebo získanou mentální retardaci a na stařeckou demenci. Dále pak podle stupně postižení na lehkou, středně těžkou, těžkou a hlubokou mentální retardaci (Říčan & Krejčířová, 2006).

Mezinárodní klasifikace nemocí určuje stupeň mentální retardace pomocí měření inteligenčního kvocientu, který vyjadřuje úroveň rozumových schopností. Mentální retardace je dělena na (Říčan & Krejčířová, 2006, s. 195-197):

- „*Lehkou mentální retardaci: IQ 50 – 69*
- *Středně těžká mentální retardaci: IQ 35 – 49*
- *Těžkou mentální retardaci: IQ 20 – 34*
- *Hlubokou mentální retardaci: IQ je pod 20“*

Je mnoho příčin, které způsobují mentální retardaci. Jako nejčastější příčiny mentální retardace se uvádějí následky infekcí a intoxikací, následky úrazů nebo fyzikálních vlivů, poruchy výměny látek, růstu, výživy, makroskopické léze mozku, nemoci a stavy způsobené jinými a nespecifickými prenatálními vlivy, anomálie chromozomů, nezralost, vážné duševní poruchy, psychosociální deprivace, jiné a nespecifické etiologie (Krejčířová in Renotířová 2003).

- **Lehká mentální retardace**

Pokud se nejedná o kombinované postižení, bývá diagnostikována až v předškolním věku, případně v ojedinělých případech po nástupu do školy. Psychomotorický vývoj bývá mírně opožděn, dítě začíná například lézt či chodit později než je běžné. Vývoj řeči se vyvíjí většinou v normě.

Lehká mentální retardace je zjevná až na vyšších vývojových úrovních, kdy by dítě mělo začít řešit složitější úkoly. U větších dětí je většinou postižena schopnost abstrakce a logického myšlení.

Při dostatečné sociální opoře jsou tyto lidé v dospělosti téměř plně samostatní. Mohou však být snáze využíváni či zneužíváni ostatními lidmi (Říčan & Krejčířová, 2006).

- **Středně těžká mentální retardace**

Opoždění vývoje bývá ve většině případů pozorováno již v kojeneckém nebo nejpozději batolecím věku. Je postižen pohybový vývoj a především vývoj řeči. V průběhu dětství si však ve většině případů osvojí, alespoň minimální slovní zásobu.

Většina dětí je schopná se při vhodné pedagogické intervenci naučit základy čtení, psaní i počítání. Cíleně zaměřená stimulace je v tomto případě velice důležitá. Při kvalitním vedení je většina osob schopna naučit se dovednosti sebeobsluhy a osvojit si jednoduché pracovní činnosti. Kvalita prostředí neovlivní mentální retardaci, ale významně ovlivňuje emoční a sociální vyspělost těchto dětí (Říčan & Krejčířová, 2006).

- **Mentální retardace a vada sluchu**

U neslyšících dětí s mentální retardací je důležité co možná nejpřesněji určit rozumové schopnosti. Většinou získáme přesnější údaje až po delším pozorování dítěte.

Pokud má uchazeč o kochleární implantát lehkou formu mentální retardace, dá se předpokládat, že dítě bude rozumět běžným každodenním příkazům a že se naučí komunikovat mluvenou řečí pomocí krátkých vět.

Dítě se středně těžkou mentální retardací nemá většinou problém s rozlišováním okolních zvuků a reagováním na své jméno. Mluvit se však většinou nenaučí, v ojedinělých případech jsou schopni používat jednotlivá slova (Vymlátilová in Kochleární implantáty: rady a zkušenosti, 2009).

4.4 Dětská mozková obrna

Dětská mozková obrna (DMO) patří mezi nejpočetnější neurovývojová onemocnění. Je neprogresivní, ale ve svých projevech není neměnným postižením vyvíjejícího se mozku. Postihuje motorický systém, descendentní nervová vlákna z motorické kůry a často se spojuje s neurokongitivními, senzomotorickými a senzitivními lézemi (Kraus, 2005).

U DMO se často přidružuje smyslové postižení, mentální retardace různého stupně nebo jiné zdravotní potíže, zejména epilepsie. Až u 75 % procent případů DMO je dítě souběžně postiženo poruchou řeči. Velmi často se vyskytuje též postižení zraku a ve 20 % též postižení sluchu (Říčan & Krejčířová, 2006).

Zastoupení zmíněných poruch se u každé formy DMO projevuje jinak. V literatuře se setkáváme s rozdělením DMO na spastickou, dyskineticko-dystonickou, cerebrální a smíšenou formu. U dětí postižených DMO je důležitá včasná diagnóza, na základě které se může včas zahájit potřebná léčba a zmírnit tak následky způsobené onemocněním (Kraus, 2005).

DMO zasahuje centrální i periferní nervovou soustavu. Centrální část zahrnuje mozek a míchu a periferní část zahrnuje obvodové nervstvo. Jednotlivé druhy obrn se od sebe také liší rozsahem a stupněm závažnosti, jsou to parézy – při nichž dochází k částečnému ochrnutí a plegie, které jsou charakteristické úplným ochrnutím (Renotiérová, 2004).

Rizikové faktory, které mohou způsobit DMO, jsou „...*nízká porodní hmotnost, předčasný termín porodu, mnohočetná těhotenství, deficit hormonů štítné žlázy u nezralých novorozenců, hypotrofie placenty a porodní asfyxie*⁴“.

Rozlišujeme formy spastické a nespastické. U spastických forem mají svaly zvýšený tonus neboli napětí. Patří sem formy hemiparetická, diparetická a kvadruparetická. Naopak formy nespastické nemají zvýšené svalové napětí. Mezi tyto formy řadíme hypotonickou, dyskinetickou a mozečkovou (Bendová in Ludíková, 2005).

Dále rozdělujeme spastické formy DMO na podtypy (Renotiérová, 2004):

- Diparetická forma
- Triparetická forma

⁴ = nedostatek kyslíku plodu

- Kvadraparetická forma
- Hemiparetická forma
- Oboustranná hemiparetická

- **Dystonicko-dyskinetická forma DMO**

Nápadná je abnormálními mimovolnými pohyby končetiny, trupu a mimických svalů. Jsou narušeny koordinace pohybu a udržení těla v různých polohách. Náhle se mění klidové svalové napětí, rozevírají se a zavírají ústa. Nastává zvýšení svalového tonu v natahovačích trupu při emočních podnětech. Přetrvávají některé novorozenecké reflexy, které potlačují volní hybné úsilí a úlekové reakce. Porušena je rovněž koordinace pohybu mluvidel projevující se v špatně srozumitelné řeči, zvýšeným sliněním, polykacími obtížemi. Přítomné jsou také mimovolní pohyby mimických svalů, „dělání obličejů“ (Kraus, 2005).

- **Diparetická forma**

Jedná se o nejčastější formu DMO. U této formy dochází k postižení především obou dolních končetin. Ve výjimečných případech dochází k postižení obou horních končetin, avšak toto postižení nebývá tolik závažné.

Spastická diparéza vzniká pouze v dětství a to dříve než dítě začne chodit. Jednou z dominantních příčin je nízká porodní hmotnost. Velké procento dětí s touto formou DMO se rodí předčasně. *„Přibližně třetina dětí se rodí do 32. týdne gestace, třetina mezi 32.-36. týdnem a pouze jedna třetina se rodí v termínu“* (Kraus, 2005, s. 74).

- **Triparetická forma**

Kraus (2005), řadí mezi formy DMO také formu triparetickou. Jedná se o postižení tří končetin. Vyskytuje se zejména u dětí se značnou prematuritou. U této formy dominuje zejména motorické postižení, mentální retardace u poloviny pacientů jsou zaznamenány epileptické záchvaty. Prognóza je u většiny případů nepříznivá.

- **Dětská mozková obrna a vada sluchu**

Kombinace DMO a dalšího zdravotního postižení je poměrně častá. Využití kochleárního implantátu závisí na závažnosti pohybového postižení a případné hloubce mentálního postižení. Pro dítě s dyskinetickou formou DMO je kochleární implantát velkým přínosem. Ovšem využije ho především pro dobré porozumění mluvené řeči, jelikož tyto děti mají často problém s výslovností. Pokud je dítě s DMO jen lehce neobratné, je velká šance, že se u něj dobře rozvine nejen sluch, ale i řeč (Vymlátilová in Kochleární implantáty: rady a zkušenosti, 2009).

5 Dětský uživatel kochleárního implantátu se souběžným postižením více vadami

5.1 Cíl a metodologie výzkumného šetření

V rámci této bakalářské práce bylo provedeno výzkumné šetření, jehož cílem bylo zjistit přínos kochleárního implantátu u dětí s více vadami.

Výzkumná otázka byla stanovena takto: Změnila se komunikace dítěte se souběžným postižením více vadami po kochleární implantaci?

Jedná se o kvalitativní výzkum, do kterého byly, vybrány tři děti s kochleárním implantátem a souběžnou vadou či vadami. Při vlastním šetření byly využity tyto metody získávání dat: strukturovaný rozhovor s rodiči, narativní rozhovor s odborníky, pozorování dětí s kochleárním implantátem a souběžným postižením během logopedické konzultace, analýza odborné literatury a případová studie vybraných dětí.

Vypracování případových studií je založeno na základě pozorování, rozhovorů s rodiči a lékařskými zprávami dětí. Rozhovory s rodiči jsou umístěny k nahlédnutí v přílohách, stejně jako narativní rozhovory s lékaři.

Případové studie, které jsou zpracované v této práci, jsou rozděleny na tři části a to na rodinnou, osobní a sociální anamnézu. Rodinná anamnéza je zaměřena na členy blízké rodiny a výskyt nemocí v rodině. Osobní anamnéza je zacílena na okolnosti během těhotenství, problémům při porodu a těsně po porodu. Dále se zde zabýváme diagnostikou, léčbou a úpravou sluchových vad, ale i diagnostikou a léčením dalších přidružených onemocnění sledovaných dětí a jejich psychomotorickým vývojem. V další části je zpracována sociální anamnéza sledovaných dětí. Ta je zaměřena na jejich sociální vztahy a kontakty, rodinné prostředí, komunikaci implantovaných dětí, jejich školní prostředí a vzdělávací pokroky.

- **Strukturovaný rozhovor**

Pokud pracujeme na strukturovaném rozhovoru, používáme pečlivě formulované otevřené otázky, na které jednotliví respondenti odpovídají. Strukturovaný rozhovor

využíváme, pokud potřebujeme minimalizovat variaci otázek kladených dotazovanému. Snižuje se tím pravděpodobnost, že informace získané z jednotlivých rozhovorů budou významně strukturně odlišné.

Hlavním posláním strukturálního rozhovoru je minimalizovat zásah tazatele na kvalitu rozhovoru. Data z tohoto rozhovoru je snazší analyzovat, jelikož se jednotlivá témata v přepisu rozhovoru lehce vyhledávají. Skladba informací je dána složením otázek.

Dalo by se říci, že nevýhodou strukturovaného rozhovoru s volnými otázkami je jeho omezení na předem dané téma (Hendl, 2005).

- **Narativní rozhovor**

Při narativním rozhovoru se informanta neptáme na standardizované otázky, ale povzbuzujeme ho k volnému vyprávění. Předpokládá se, že některé informace se neukáží při cíleném dotazování, ale projeví se naopak při volném vyprávění. *„V přípravě narativního rozhovoru určujeme předmět vyprávění a zároveň se hledá subjekt, u něhož je jistota, že bude schopen vyprávět“* (Hendl, 2005, s. 176).

- **Pozorování**

Pozorování má kvalitativní charakter a je součástí velkého počtu výzkumných postupů. Je pro nás přirozené během celého dne při běžných činnostech pozorovat různé projevy lidí. Během kvalitativního výzkumu jde o cílevědomé používání pozorování. Hendl dále pokračuje (2005, s. 191 - 192) *„Pozorování lze ve výzkumu využít k různým účelům - může potvrdit výsledky získané pomocí interview, používá se však i jako hlavní metoda výzkumu, především když výzkum má popisný charakter. Jednoduché strukturované pozorování může nahradit nebo doplnit rozhovory.“*

Nevýhodou pozorování je, že velmi často badatel nepostřehne vše podstatné co se děje, hlavně tehdy, když se udává více zajímavých procesů. Pokud výzkumník využije nějaký typ elektronického záznamu, vyhne se tím této nevýhodě. Záznam poté můžeme spustit mnohokrát za sebou a porovnávat více záznamů mezi sebou (Hendl, 2005).

- **Případová studie**

Při práci na případové studii se detailně zabýváme studiem jednoho případu nebo malého množství případů. Abychom vytvořili případovou studii, sbíráme velké množství dat od jednoho nebo nemnoha jedinců. Snažíme se o zachycení složitosti případu, o popis vztahů v jejich celistvosti. Hodnota případové studie závisí na dobrém zaměření. Když důkladně prozkoumáme jeden případ, můžeme snadněji porozumět jiným podobným případům (Hendl, 2005).

Popis zkoumaného vzorku

Na začátku šetření byl za pomoci paní logopedky z foniatrického oddělení a rehabilitačního Centra kochleárních implantací u dětí (dále CKID) v Praze vybrán výzkumný vzorek, který odpovídal požadavkům této práce. Po provedeném výběru, byly kontaktovány tři rodiny s dětmi s kochleárním implantátem a přidruženou vadou či vadami.

Jednalo se o Aničku, které je v současné době dvanáct let. Kochleární implantaci využívá sedmým rokem. Dívka trpí percepční nedoslýchavostí, atypickým autismem (lékařská diagnóza zní – rysy autismu) a středně těžkou mentální retardací.

V druhém případě se jedná o chlapce Martina, kterému je deset let. Kochleární implantaci podstoupil ve věku 3 let. Martinovi byla diagnostikována oboustranná percepční porucha a v roce 2012 mu byl diagnostikován dětský autismus.

Poslední případová studie se týká třináctiletého chlapce Tomáše. Po porodu prodělal sepsi s následkem dětské mozkové obrny. V lednu 2005 mu bylo přiděleno sluchadlo a diagnostikovaná oboustranná hluchota. V únoru letošního roku uplynulo deset let od implantace a nyní se plánuje výměna procesoru.

K setkání s rodiči a dětmi sledovanými v této práci došlo během jejich návštěvy centra kochleárních implantací u dětí v Praze. Zde byla možnost rodinu nejen poznat, ale i pozorovat děti během logopedické konzultace, případně během foniatrického vyšetření a provést strukturovaný rozhovor s rodičem. Díky ochotě rodičů, bylo k vypracování případových studií možno využít i lékařské zprávy dětí, které rodiče nabídli k nahlédnutí či díky získanému svolení zprávy získané přímo na ORL oddělení v Motole. Mimo osobního

setkání, docházelo s rodiči k telefonickému kontaktu či kontaktu přes e-mailovou korespondenci.

Každou případovou studii podpírá rozhovor s paní logopedkou o pokroku daných dětí z pohledu logopedické péče.

Dále byl s lékaři z ORL kliniky 2. LF UK a FN Motol. S as.MUDr. Jiřím Skřivanem CSc., MUDr. Petrem Myškou a MUDr. Michalem Jurovčíkem proveden narativní rozhovor s cílem zjistit proč implantovat děti s více vadami.

Všechny získané informace byly zpracovány a dány do vzájemných souvislostí tak, aby vznikl ucelený obraz celého výzkumu.

5.2 Vyjádření lékařů

Pro tuto bakalářskou práci se podařilo získat vyjádření několika předních odborníků z ORL kliniky 2. LF UK a FN Motol, kteří se o neslyšící děti starají. Konkrétně se jedná o přednostu kliniky MUDr. Jiřího Skřivana, CSc., primáře kliniky MUDr. Michala Jurovčíka a MUDr. Petra Myšku, který je foniatrem kliniky a věnuje se neslyšícím dětem. Názory všech tří lékařů jsou si hodně podobné. Níže jsou výsledky shrnuty a interpretovány tak, aby bylo zřejmé jaká pro a proti podle jejich názoru kochleární implantace⁵ přináší dětem s vícečetnými vadami, ale potažmo i jejich rodinám.

MUDr. Myška upozornil v úvodu na to, že podle deklarace práv dětí v podstatě nelze kochleární implantaci odmítnout. Lze ji odmítnout pouze ze dvou důvodů, a to v případě zdravotní kontraindikace a při nesouhlasu rodičů s kochleární implantací.

Pro implantaci handicapovaných dětí hovoří to, že i dítě s handicapem potřebuje sluch pro orientaci ve svém okolí, zdárný rozvoj řeči a komunikaci; možná tím více vzhledem ke svým stávajícím handicapům.

U dětských uživatelů CI můžeme často vidět kombinaci různých postižení. Mezi nejčastější postižení patří oční vady, neurologická postižení a psychologické problémy (například poruchy autistického spektra). V případě takto kombinovaných vad je pro dítě jakékoli zlepšení komunikačního procesu velmi významné.

⁵ Dále v této podkapitole zkratka CI.

V případě kombinace sluchové a zrakové vady má CI přínos především pro orientaci pacienta. CI má ovšem vliv i na zlepšení komunikace – dochází k rozvoji mluvené řeči. Zrakově postižený pacient nemůže odezírat, ani využívat klasický znakový jazyk. V tomto případě používají buď znaky do dlaně či svoje upravené nebo vymyšlené znaky do dlaně, které nespádají do žádného systému a využívají se jen v rodině a mezi nejbližšími v okolí. Rozhodně lze souhlasit se známým tvrzením, že slepota odděluje nemocného od věcí, ale hluchota od lidí. Kombinují-li se obě tato postižení, jde vlastně o naprostou izolaci od okolního světa.

Při kombinaci hluchoty s neurologickým postižením, například DMO, má CI příznivý vliv na rehabilitaci pacienta. Samozřejmě je důležité znát neurologický nález a stav mentální úrovně konkrétního dítěte.

Předpokladem pro využití CI je alespoň částečná spolupráce dítěte při nastavování zvukového procesoru. V případě, že má pacient DMO a těžkou dysartrii, lze očekávat přínos CI na rozumění řeči. Musíme ovšem počítat s tím, že rozvoj mluvené řeči bude váznout.

V žádném případě nemůžeme očekávat, že takto postižené dítě bude dosahovat po kochleární implantaci a následném nácviku stejných výsledků jako dítě jinak zdravé, zejména co se týká rozvoje řeči. Ovšem musíme si uvědomit, že i v případě normálního sluchu by často rozvoj řeči vázl.

Důležité je si rovněž uvědomit, že kochleární implantát má přínos nejen pro dítě, ale i pro jeho rodiče a širší okolí, jelikož výrazně zlepšuje vzájemnou komunikaci.

Každé dítě s kochleárním implantátem se lépe orientuje v prostoru. Spolu s tím se zvyšuje i jeho pocit bezpečí. U rodičů se snižuje strach o bezpečí dítěte. Rodiče uklidňuje, že mohou své neslyšící dítě po kochleární implantaci varovat před rizikem (upozorní ho zavoláním, použitím výstražných signálů, apod.).

Po kochleární implantaci ve většině případů dochází také ke zlepšení chování a výchovných problémů.

Zlepšení schopnosti vnímat své okolí a okolní svět tak zůstává základním a plně odůvodnitelným kritériem indikace kochleární implantace u handicapovaných dětí.

Proti implantaci handicapovaných dětí toho lze nalézt jen málo. Je nutné si uvědomit, že péče o kochleární implantát v těchto případech může být obtížná. Podmínkou

pro řádný rozvoj dítěte s kochleárním implantátem je vhodné zázemí ze strany dobře poučených a motivovaných rodičů. Rodiče si nutně musí před implantací uvědomit, že budou dojíždět na rehabilitaci, což může být svízelné. Musí si uvědomit i finanční zátěž, která je jistě bude čekat. Jde o elektronické zařízení, znamená to, že dítě může procesor poškodit nebo ztratit, jisté jsou výdaje na baterie a další příslušenství. Pro tyto důvody je dobré a vlastně i nutné znát před kochleární implantací rodinné pozadí každého dítěte.

Pokud se rodiče před kochleární implantací příkladně starají o handicapované dítě, implantát je drobná věc navíc, která informovaným a motivovaným rodičům další velký problém nepřinese, naopak jim v péči o dítě významně pomůže.

Ovšem nic neplatí absolutně, každý člověk se musí posuzovat individuálně.

5.3 Případové studie

ANIČKA

- **Rodinná anamnéza**

Matka s otcem a starší sestra Aničky jsou zdraví. Matce Aničky je v současné době 45 let (v době těhotenství, jí bylo 33 let). Vystudovala střední odbornou školu, kterou zakončila maturitní zkouškou. Nyní pracuje jako pekařka. Léčí se kvůli zvýšené funkci štítné žlázy. Matka matky se léčí s vysokým tlakem, s vysokým tlakem se léčil i otec matky, který zemřel na rakovinu tlustého střeva. Bratr Aniččiny matky je zdravý.

Otci Aničky je v současné době 48 let (v době těhotenství 36 let). Jeho nejvyšší dosažené vzdělání je střední odborné zakončené výučním listem. Nyní pracuje jako zedník. V jeho rodině se ze strany matky vyskytuje sluchové postižení - matka (babička Aničky) oboustranná 20% ztráta sluchu, bratranec a jeho syn jsou neslyšící. Otec Aničky rodinu opustil, nejsou s ním v kontaktu od doby, kdy Aničce bylo 6 let.

Starší sestře Evě je v současné době 16 let. Studuje střední zdravotní školu. Je zdravá.

- **Osobní anamnéza**

Anička je dítě z druhé gravidity. V 8. měsíci těhotenství bylo nutné nasadit matce medikaci pro vysoký tlak. Anička se narodila ve Valašském Meziříčí ve 40. týdnu (10 dní po termínu) císařským řezem, jelikož porod nepostupoval, plodová voda již byla zkalená. V poporodním období se u Aničky objevila asfyxie⁶, atonie⁷ a asystolie⁸, byla resuscitována a intubována. Měla velice špatný výsledek Apgar skóre⁹ 1-4-6.

Měřila 52 centimetrů a vážila 4000 gramů. Po porodu byla ihned připojena na umělou plicní ventilaci. Jakmile byly zajištěny její životní funkce, byla odvezena na novorozenecký JIP v Olomouci. V poporodním období prodělala opakované bakteriální sepse.

Kojená nebyla, chyběl sací a polykací reflex. Byla vyživována nasogastrickou sondou přímo do žaludku a parenterální výživou, což znamená podávání výživy do žíly. Více než měsíc byla připojena na umělou plicní ventilaci. Ve třech měsících podstoupila vyšetření akusticky evokovaných potenciálů neboli BERA vyšetření, které nevykázalo, žádnou sluchovou vadu.

Na dětské klinice v Olomouci byla hospitalizovaná 3 měsíce. Poté byla přeložena na 2 měsíce do Hradce Králové, aby zde byl vyřešen problém nesnášenlivosti potravy. Zde klinický obraz a vývoj Aničky nejvíce připomínal děti s hypoxickoischemickým postižením centrálního nervového systému (postižení z nedostatku kyslíku a prokrvenosti). Byla provedena řada vyšetření, ale jiné vysvětlení nebylo nalezeno. Lékaři popisují Aničku jako - psychomotoricky retardovanou, s mírným strabismem a s mírnou difúzní mozkovou atrofií (zmenšený normálně vyvinutý mozek). Ve fakultní nemocnici v Hradci Králové vyřešili jen problém nesnášenlivosti potravy.

Poté byla převezena na dětskou kliniku v Hranicích na Moravě, aby byla blíže rodině. Zde trénovali nácvik sacího a polykacího reflexu. Odtud byla propuštěna

⁶ = dušení z nedostatku vzduchu

⁷ = ztráta napětí svalů

⁸ = srdce nevykazuje žádnou elektrickou ani mechanickou aktivitu a dochází k zástavě

⁹ Apgar skóre je zhodnocení vitality a poporodní adaptace novorozence. Hodnotí se v 1., 5. a 10. minutě života dítěte. Hodnoty u zdravých dětí se ve sledovaných časech pohybují od 8 do 10 bodů, hodnoty od 7 do 4 bodů ukazují na lehkou porodní asfyxii a hodnoty pod 3 body značí těžkou porodní asfyxii. Mezi hodnocené oblasti patří vzhled kůže (barva), akce srdeční, dýchání, tonus (spontánní aktivita), reakce na podráždění (grimasy při odsávání nosu).

v 6 měsících, kdy jela poprvé domů. Stále však musela docházet do ambulance na pravidelnou výměnu sondy. Doma byla krmena Nutrilonem z lahve a dokrmována sondou. Přijímání potravy bylo a stále je problematické, Anička odmítá některé druhy jídel. Od dvou let docházeli ke specialistce na výživu.

Od šestého měsíce do cca 1 roku s Annou matka cvičila Vojtovu metodu. V půl roce dle propouštěcí zprávy byla po stránce psychomotorické, sociální a mentální na úrovni mezi 1. - 2. měsícem. Sedět začala v roce a třech měsících a první kroky udělala v 18 měsících.

V březnu 2008 bylo v Olomouci znovu provedeno vyšetření BERA. Tentokrát nebyly zaznamenány odpovědi ani při 90 dB. Anička měla do této doby 4x zánět středního ucha. Vzhledem k nálezům byly provedeny otisky pro sluchadla. Poté dostala sluchadla Widex Bravissimo BV 9, která snášela velmi dobře. Začaly se rozvíjet hlasité projevy a broukala si. Na žádost rodičů byla Anička v květnu 2009 znovu vyšetřena tentokrát v Motole, kde bylo zjištěno, že sluchadla téměř nezesilují a byla jí diagnostikována percepční nedoslýchavost. Po vyšetření ustálených evokovaných potenciálů (SSEP), které zpřesnilo ztráty sluchu, byla zařazena mezi uchazeče o kochleární implantaci a byla jí přidělena nová silnější digitální sluchadla.

V roce 2009 bylo neurologem vysloveno podezření na autismus. V červnu roku 2010 byla přijata k diagnostickému pobytu v programu Dětský autismus. V souhrnu příznaků nemoci zcela převládala výrazná hyperaktivita. Během pětidenního pozorování a hodnocení potenciálně autistických prvků, zaznamenali v Aniččině chování mírně narušenou schopnost používat přímý pohled a sociální úsměv jako prostředek sociální komunikace, určitý stupeň narušení společné hry s vrstevníky, do jisté míry přisuzovali také Aniččině neschopnosti verbální komunikace. Ovšem byla schopná výborně kompenzovat chybějící řeč neverbální komunikací. Nevykazovala typicky autistické omezené nebo ulpívavé zájmy, lpění na dodržování pravidelných postupů či rituálů. V rámci stereotypních projevů zaznamenali chůzi po špičkách a občasné poskakování. Přestože byly v jejím chování patrné autistické rysy, jejich míra a intenzita nedosahovala takového stupně, aby mohl být diagnostikován dětský autismus či jiná porucha autistického spektra.

V prosinci 2010 byla Aničce provedena kochleární implantace. Operace a pooperační fáze byla bez komplikací. Vzhledem k přidruženým diagnózám využívá

možnosti implantátu pouze omezeně. Detekuje obecné zvuky, ale většinou je není schopna identifikovat. Vzhledem k poruše pozornosti, hyperaktivitě a autistickým rysům spolupracuje při rehabilitaci pouze omezeně.

V roce 2012 jí byla diagnostikována středně těžká mentální retardace. Od této doby, nenastaly žádné větší změny.

Anička je v současnosti sledována na foniatrii, psychiatrii, psychologii, logopedii a pravidelně dochází do CKID v Praze.

- **Sociální anamnéza**

Anička žije v neúplné rodině. Otec rodinu opustil a stýkají se maximálně jednou za jeden až dva roky. Anička žije společně s matkou, sestrou Evou a babičkou v rodinném domě. Rodina Aničky má nižší sociální status. Rodina pobírá příspěvek na péči III. stupně. Udržují blízké kontakty s rodinou a matka se s dětmi zúčastňuje různých společenských akcí.

Anička ani ve svých 12 letech nemluví, od svých tří let říká pouze „aga“ což znamená Anna a „ne“. Řeč se nerozvíjí, i když má snahu napodobit některá slova. Většinou však vydává neurčité zvuky. Dorozumívá se pouze základními znaky, výkřiky či na věci ukazuje. Mluvené řeči a znakům, které jí ukazuje matka, rozumí omezeně. Navštěvuje logopeda v CKID v Praze a další rehabilitace probíhá v rámci školy.

Anička je klientkou SPC pro sluchově postižené v Olomouci od září 2008. Ze začátku do SPC dojížděla v doprovodu matky na pravidelnou individuální edukaci. Když Anička nastoupila do školky v Hranicích, byla tato edukace vedena doma jednou za 2 až 3 týdny.

MŠ – dětské centrum v Hranicích navštěvovala od 4 let. Přibližně měsíc a půl před nástupem do mateřské školy navštěvovala Aničku učitelka doma. Již z SPC věděli, že je pro Aničku obtížná separace od matky. Poté začala Anička postupně docházet do MŠ. Takto provedená adaptace proběhla bez obtíží a Anička se snadno začlenila i do kolektivu.

Aničce byl doporučen dvojitý odklad školní docházky. Poslední rok navštěvovala částečně mateřskou školu v Hranicích a částečně navštěvovala mateřskou školu pro sluchově postižené v Olomouci. V Olomouci Anička neprospívala tak dobře jako

v Hranicích a z tohoto důvodu nastoupila v září 2013 do ZŠ – dětské centrum v Hranicích. V současné době zde navštěvuje 4. ročník. Učitelka společně s asistentkou vzdělává ve třídě 6 dětí. Anička je vzdělávána podle individuálního vzdělávacího plánu, pouze obtahuje písmena, nečte, nepočítá. Ve škole je dobře adaptovaná.

Je často neklidná, nesoustředěná, často se bezdůvodně usmívá. Někdy mívá záchvaty vzteku a je agresivní ke svému okolí. Velice těžko se výchovně usměrňuje. Je mazlivá, má ráda fyzický kontakt s matkou, ale nereaguje negativně na odloučení. Má ráda rituály, ale poměrně snadno se adaptuje na změny. Její hra je stereotypní. S velkým zájmem sleduje v televizi pohádky a filmy, ve kterých jsou děti a zvířata. Poté napodobuje scény, které viděla v televizi. Hraje si s panenkami, češe je a obléká. Ráda pomáhá s domácími pracemi. Na počítači a tabletu hraje jednoduché hry, které slouží k rehabilitaci. Sama se neumyje, pomáhá při svém oblékání, většinou nechce jíst a matka jí musí krmit. Anička inklinuje spíše k mladším dětem.

- **Výsledky Aničky po kochleární implantaci z pohledu logopeda:**

Sluch: Zvukový procesor nosí ve škole, venku, když je doma, tak si ho sundává. Detekuje okolní zvuky, některé zvuky dokáže i identifikovat. Reaguje na své jméno a za pomoci gest i na jednoduché, často užívané pokyny.

Řeč: Nerozvíjí se, i když má občas snahu napodobit některá slova. Většinou vydává neurčité zvuky. Mluvené řeči nerozumí.

Komunikace: Anička komunikuje pomocí totální komunikace.

Závěr: Uživatelka kochleárního implantátu s omezeným (vzhledem ke středně těžké mentální retardaci a atypickému autismu) přínosem.

MARTIN

- **Rodinná anamnéza**

Matce Martina je v současné době 39 let (v době těhotenství, jí bylo 29 let). Vystudovala střední odbornou školu, kterou zakončila maturitní zkouškou. Dříve pracovala jako technik, nyní je v domácnosti. Matka byla na rizikovém těhotenství, kdy trpěla

preeklampií. Matka matky se léčí s vysokým tlakem, jinak je zdravá. Otec zemřel po úrazu na následnou embolii. Bratr matky je zdrav.

Otci Martina je v současné době 43 let (v době, kdy čekali Martina 33 let). Je vysokoškolsky vzdělaný. Nyní pracuje jako osoba výdělečně činná v oboru arboristika. V současnosti navštěvuje lékaře kvůli vyššímu krevnímu tlaku. Jeho matka se léčí též s vysokým tlakem. Otec zemřel na následky těžkého úrazu. Oba bratři otce jsou zdraví.

Mladšímu bratru Martina, Ondřejovi, je v současné době 7 let. Chodí do 2. třídy základní školy. Je zdrav.

Rodinná anamnéza je s ohledem na PAS a jiné vývojové poruchy negativní.

- **Osobní anamnéza**

Martin je dítě z druhé gravidity. V průběhu první gravidity matka v brzkém stádiu těhotenství potratila. Druhé těhotenství bylo rizikové. Matka trpěla preeklampií¹⁰. Martin se narodil předčasně v 31. týdnu císařským řezem kvůli hrozícímu nedostatku kyslíku u plodu. Po porodu byl kříšený. Poté byl připojen po dobu šesti dní na podpůrné plicní ventilaci. Po porodu měřil 33 centimetrů a vážil 970 gramů. Šestý den po porodu se u Martina rozvinula sepsa a novorozenecká žloutenka. Stejně jako u Aničky první screeningové vyšetření sluchu neobjevilo žádnou sluchovou vadu. Z neonatologického oddělení byl propuštěn ve třech měsících.

Raný vývoj motoriky byl opožděný. Samostatná chůze až ve dvou letech věku. Chůze byla nápadná, chodil hodně po špičkách, hopsal, byl stále v pohybu. Chůze je nápadnější i v současnosti, stále chodí po špičkách, točí se do kolečka, stereotypní pohyby rukou. Výrazný motorický neklid.

Po neurologickém vyšetření v roce 2009 byla zjištěna těžká oboustranná percepční porucha sluchu. Byla mu přidělena sluchadla Widex Bravissimo.

V březnu roku 2010 na dětské ORL klinice v Motole chlapec prodělal sérii vyšetření pro uchazeče o kochleární implantaci. Za hospitalizace mu bylo provedeno genetické, neurologické a oční vyšetření, bylo provedeno i CT hlavy, tak jako u všech ostatních kandidátů kochleární implantace. Před rozhodnutím, zda bude implantován,

¹⁰ = Toto onemocnění je stavem změněného průtoku krve v cévách placenty, projevuje se otoky, vysokým tlakem nebo sníženou funkcí ledvin matky.

proběhlo ještě ambulantně psychologické vyšetření. Všechna vyšetření byla následně vyhodnocena a komise rozhodla o možnosti provedení kochleární implantace.

V červnu 2010 byla na ORL klinice 2. LF UK ve FN v Motole provedena kochleární implantace.

V lednu roku 2012 byl vyšetřen na oční klinice v Plzni. Nutná korekce strabismu. Při korekci se šilhání objevuje jen ojediněle.

V témže roce byla u Martina diagnostikována porucha autistického spektra. Rodiče se objednali na vyšetření do APLy, aby byla zmíněná diagnóza potvrzena či vyvrácena. V APLe byl chlapci diagnostikován atypický autismus při těžké poruše sluchu. Podle adaptability středně funkční, se středně těžkou symptomatikou. U Martina se projevoval výrazný motorický neklid a časté stereotypní pohyby. Pozornost dokázal udržet jen na velice krátkou dobu. Byl nesamostatný v oblasti sebeobsluhy, potřeboval pomoc dospělé osoby. Trpěl těžkou poruchou komunikace.

V roce 2014 byl na prohlídce u endokrinologa kvůli malému vzrůstu. Všechny výsledky vyšetření byly v pořádku. Lékař zmínil vliv dlouhodobého stresu v rámci náročné lékařské péče.

Od ledna do června 2015 byl Martin bez kochleárního implantátu z důvodu bakteriální infekce. Kvůli nemožnosti zbavení se infekce, byla nutná explantace a následná reimplantace, kdy byl Martinovi implantát dán z levého ucha na pravé.

V roce 2015 byl Martin na kontrolním psychologickém vyšetření v APLe. Znovu byl potvrzen dětský autismus. Až na mírné zlepšení v komunikaci nedošlo ke změnám. Vývoj psychomotorických dovedností je nerovnoměrný, mentální věk dítěte se pohybuje v pásmu středně těžkého mentálního opoždění. V době vyšetření Martin ještě nebyl reimplantován, byl zde znatelný pokles komunikačních dovedností.

Martin je v současnosti ve sledování psychologa, endokrinologa, očního lékaře, foniatra a logopeda.

- **Sociální anamnéza**

Martin žije v úplné rodině s matkou, otcem a mladším bratrem v bytě v Plzni. Rodina Martina má střední sociální status. Vzhledem k časové náročnosti, častému

cestování za odbornou péčí, které je komplikováno vážným zdravotním stavem, bylo paní psychologkou rodičům doporučeno, aby si zažádali o příspěvek na motorové vozidlo, v současnosti zjišťují podmínky pro využití tohoto příspěvku. Rodina pobírá příspěvek při péči III. stupně. Udržují blízké kontakty s rodinou a zúčastňují se s dětmi různých společenských akcí. Rodina je společenská a udržuje mnoho sociálních kontaktů.

Jako miminko se Martin smál, nechyběl ani sociální úsměv. Byl mazlivý, rád se choval, fyzický kontakt přijímal s potěšením. Rodiče a jejich pozornost příliš nevyhledával, pouze když potřeboval jejich pomoc. Neplakal při jejich odchodu. Hrál si sám, nikoho ke hře nevyzval, ale nabízenou aktivitu přijal bez obtíží. Mezi dětmi byl aktivní, vbíhal mezi ně a dotýkal se jich. Postupem času se stal v kontaktu s vrstevníky pasivní.

Do dvou let věku byl extrémně vybíravý v jídle, odmítal ochutnat cokoliv nového. Kolem čtvrtého roku se u Martina občas vyskytovala sebeagresivita, při vzteku bouchal hlavou o zem. Sebeagresivita okolo pátého roku odezněla až do nástupu do první třídy.

U Martina se nerozvinula expresivní složka řeči. Před operací nedokázal verbální komunikaci kompenzovat ani neverbálně, například znaky, jelikož nebyl schopný nápodoby ani pomocí obrázků. Dokázal pouze vokalizovat jako výraz libosti či nelibosti.

Po implantaci se bohužel v následujících letech se ukázalo, že Martin implantát vzhledem k pervazivní vývojové poruše využívá jen částečně a vzhledem k poruše autistického spektra se dle logopedky z CKID dalo předpokládat, že rehabilitace bude mít velmi pomalý postup. Naučil se však ke komunikaci využívat výměnný obrázkový komunikační systém (dále jen VOKS) a vokalizoval.

Když byl bez implantátu kvůli bakteriální infekci, ukázalo se, že i přes pouhé částečné využívání má kochleární implantát pro Martina velký vliv na jeho schopnost dorozumět se. Kromě toho, že nemluvil, neznakoval a ani znakům nerozuměl, přišel i o „sluch“ a nedokázal reagovat ani na řeč druhých, přestal vokalizovat a uzavřel se do sebe. Naučil se však, alespoň částečně dorozumívat skládáním písmen do slov a využíval VOKS.

Za uplynulé tři roky nastal v komunikaci velký pokrok. Ke komunikaci s okolím občas využívá naučená gesta. Pokud nedosáhne na něco, co chce, použije ruku druhé osoby a podívá se daným směrem. Velmi hezky umí využívat ke komunikaci s okolím VOKS.

Některé obrázky již byly nahrazeny slovy. Stále vokalizuje jako vyjádření libosti či nelibosti. V rámci vokalizace napodobuje melodii slov, hlasu a zvuků v okolí.

Od září 2011 navštěvoval Martin speciální MŠ pro sluchově postižené v Plzni. Režim ani autoritu učitele ve školce nerespektoval. Vyžadoval individuální přístup a zvýšený dohled. Do řízené aktivity se zapojoval pouze občas a jen s paní asistentkou, sám nikoli. Nezapojoval se ani do společné hry s dětmi a vůbec s nimi nenavazoval kontakt, hrál si sám.

Martin měl dvojité odklad. Od září 2014 navštěvuje základní speciální školu v Merklíně. V současnosti dochází do 3. třídy. Dokáže samostatně pracovat při činnostech, které bezpečně zná. Nové činnosti zvládá s dopomocí. Změny zvládá s obtížemi, protestuje, ale nakonec se přizpůsobí. Větší problémy měl se psaním, které se na začátku tohoto školního roku výrazně zlepšilo. Nerozumí složitějšímu zadání úkolů, které nelze názorně předvést. Nyní již neprojevuje zájem o spolužáky, nespolupracuje při kolektivních činnostech a nerozumí pravidlům skupinových her. Zaznamenáno problémové chování, vzteká se, bouchá druhou osobu, bere dětem hračky, bouchá se do hlavy nebo hlavou o zem, objevují se i útky. Své chování nedokáže dobře přizpůsobit sociální situaci, pouze ve známých a naučených situacích. Ve škole potřebuje být neustále pod dohledem učitele nebo asistenta.

V současnosti je bez větších změn i v oblasti sociálního chování a přijímání a navazování kontaktu vůči svým blízkým. Je pořád mazlivý a sám s nimi vyhledává fyzický kontakt. Venku je však schopen odejít, veden jen svým zájmem. Stále si hraje sám a ke hře nikoho nevyzve. Oční kontakt je vůči blízkým častější a občas se objevuje i sociální úsměv. Předměty si prohlíží zpříma, ze zvláštních úhlů a velmi z blízka. I když slyší mnohé zvuky, evidentně na ně nereaguje, protože se o ně nezajímá. Zajímavé zvuky spojené s něčím oblíbeným bez prodlení registruje, například oblíbenou znělku v televizi. Stejně tak projevuje úlekovou reakci například na štěkot psa.

Chlapec vyžaduje zvýšenou péči a dohled, pomoc rodiny i speciálně pedagogickou péči v rámci vzdělávání.

- **Výsledky Martina po kochleární implantaci z pohledu logopeda:**

Sluch: Zvukový procesor nosí celodenně, vyžaduje ho. Detekuje a identifikuje některé okolní zvuky, občas zareaguje na oslovení.

Řeč: Řeč se nerozvíjí, mluvené řeči nerozumí. Vydává zvuky.

Komunikace: Martin stejně jako Anička komunikuje pomocí totální komunikace.

Závěr: Uživatel kochleárního implantátu s omezeným (vzhledem k autismu) přínosem.

TOMÁŠ

- **Rodinná anamnéza**

Matce Tomáše je v současné době 38 let (v době těhotenství, jí bylo 24 let). Vystudovala střední odborné učiliště. Dříve pracovala jako krajčová, nyní je v domácnosti a plně se věnuje péči o Tomáše. Matka má prokázanou sníženou srážlivost krve, v současné době nemusí užívat medikamenty. V rodině se vyskytuje diabetes mellitus, kterým trpí oba její rodiče a jejich sourozenci. Matka matky se navíc léčí s vysokým tlakem a užívá léky na srážlivost krve. Otcí selhávají ledviny a chodí pravidelně třikrát týdně na dialýzu. Bratr matky trpěl v dětství epilepsií, nyní je zdrav.

Otcí Tomáše je v současné době 49 let (v době, kdy čekali Tomáše 36 let). Vystudoval střední odborné učiliště. Nyní pracuje jako kapitán na lodi. Pracuje na turnusy tři týdny je v zahraničí a tři týdny je doma. Trpí lehkou formou lupénky. Jeho matka se léčí též s vysokým tlakem. Otec v současné době navštěvuje plicní oddělení pro velké problémy s dýcháním (v současné době se hledá diagnóza).

Starší bratr z otcova prvního manželství je zdrav. Nyní mu je 23 let.

- **Osobní anamnéza**

Tomáš je dítě z první gravidity, na jejímž začátku byl diagnostikován syndrom mizejícího dvojčete. Dále těhotenství probíhalo až do 36. týdne bez komplikací. Ve 36. týdně byla maminka na běžném vyšetření u gynekoložky. Byla zde zjištěna patologie na Doppler vyšetření. Proto byla poslána do porodnice v Ústí nad Labem, kde jí ihned provedli císařský řez. Po porodu byl Tomáš křišený. Poté byl připojen po dobu devíti

dní na podpůrné plicní ventilaci a byla mu diagnostikována atrofie (zmenšení) mozku. Po narození měřil 38 centimetrů a vážil 1250 gramů. Výsledek Apgar skóre byl 1-5-10. Do čtvrtého dne po porodu vše probíhalo bez komplikací. Pátý den po porodu se u Tomáše rozvinula sepsa s šokovým stavem. Prodělal poporodní meningitidu a váha se snížila na 810 gramů. Až od druhého měsíce začal zvolna přibývat na váze.

Z novorozeneckého oddělení byl propuštěn ve dvou a půl měsících. V této době mu byla diagnostikována dětská mozková obrna. Lékaři při propouštění nemohli vyloučit proběhlou herpetickou encefalitidu. Doporučili, aby byl Tomáš sledován jako vysoce rizikový novorozenec. Při odchodu z porodnice rodiče získali soupis lékařů, které je nutné navštívit. Chlapec byl sledován v gastroenterologické poradně, na infekčním oddělení, neurologii, ortopedii, hematologii, dětské nefrologii, u očního lékaře a v rizikové poradně novorozeneckého oddělení.

Na žádost matky byl před prvním rokem vyšetřen, kvůli podezření, že Tomáš špatně slyší. Toto se potvrdilo, byla mu diagnostikována oboustranná hluchota. Aby mohl být Tomáš zařazen mezi kandidáty kochleární implantace, dostal v lednu 2005 sluchadla Widex S 22. Již v této době docházel k logopedovi, i když ani se sluchadlem nebyla zastižena spolehlivá reakce na sluchový podnět, začínal žvatlat. Když mu byl rok a půl, bylo v Motole provedeno BERA vyšetření, jehož závěr zněl – oboustranně bez odpovědi. Po telefonické konzultaci s lékařem v místě jeho bydliště, byl chlapec zařazen mezi kandidáty kochleární implantace.

Raný vývoj motoriky byl opožděný, trpěl hypotrofií svalů. V roce a půl odpovídal jeho psychomotorický vývoj úrovni sedmiměsíčního zdravého dítěte. Když byly Tomášovi 2 roky, začal lézt. O půl roku později se dokázal dostat na všechny čtyři a houpal se. Lékař na neurologii předpokládal další zlepšení psychomotorického vývoje po kochleární implantaci již v jeho 2,5 letech, především kvůli jeho snaze o komunikaci.

Ve dvou a půl letech mu byl na oční klinice diagnostikován strabismus. Oční vadou trpí dodnes. Nesnese nosit brýle, hned si je sundává.

Ve stejné době mu byla diagnostikována forma dětské mozkové obrny, která zněla dystonicko-dyskinetický syndrom s centrální triparézou a to zejména na dolních končetinách a lehce na levé horní končetině. Ve třech letech došlo ke zlepšení spasticity na horní končetině a diagnóza byla upravena na dystonicko-dyskinetický syndrom se spastickou diparézou.

V únoru 2007 byla po sérii vyšetření provedena kochleární implantace ve FN v Motole. Nyní rodiče čekají na výměnu procesoru a za pomoci lékařů vybírají procesor, který bude Tomášovi, co nejvíce vyhovovat.

V červnu 2011 mu byla diagnostikována lehká mentální retardace.

Kromě kochleární operace, byl Tomáš operován několikrát na ortopedii. Operace byly různého rozsahu.

Nyní je pro celou rodinu náročnější rehabilitace a péče o Tomáše kvůli DMO, než kochleární implantaci. Od 9. měsíce do zhruba 10 let s ním rodiče cvičili Vojtovu metodu. Díky kochleární implantaci je však rehabilitace mnohem snazší. S chodítkem je nyní schopný udělat pár kroků, u opory se postaví, otáčí se na břicho, je schopný si sednout z polohy na břicho, pokud nemá oporu, nevydrží však sedět dlouhou dobu. Nejčastěji se přesunuje „šoupáním po zadečku“. Na noc musí používat abdukční dlahy a mimo domov a na noc také pleny.

Tomáš je v současné době sledován na foniatrii, endokrinologii, ortopedii, u očního lékaře, na logopedii, neurologii a u psychologa.

- **Sociální anamnéza**

Tomáš žije v úplné rodině s matkou a otcem v rodinném domě společně s babičkou a dědečkem z matčiny strany. Žijí v Ústí nad Labem. Rodina Tomáše má vyšší sociální status. Pobírají příspěvek na péči III. stupně. Udržují blízké kontakty s rodinou a zúčastňují se různých společenských akcí.

Jak bylo zmiňováno již v osobní anamnéze, Tomáš navštěvoval logopeda od okamžiku, kdy byla zjištěna sluchová vada. Logopedka rodiče učila znaky a jak nejlépe na Tomáše mluvit, aby mohl odezírat. Chlapec první znaky používal zhruba v roce a půl první slovo řekl před druhým rokem, do zavedení kochleárního implantátu se naučil používat 3 slova. Do operace tedy ke komunikaci používal především znaky a odezírání. Některé znaky se naučili používat i ostatní členové rodiny, se kterými byla rodina více v kontaktu.

Po operaci se téměř dva roky dorozumíval stejně jako před operací. Přibližně v šesti letech začal používat jednotlivá slova a jeho slovní zásoba se rychle zvětšovala. Nyní je

schopný rozumět mluvené řeči, užívat jednotlivá slova, která je schopný spojit do věty, i když často agramatické. Přesto, že je řeč kvůli dysartrii hůře srozumitelná, je schopný komunikovat mluvenou řečí i s lidmi, s kterými se setkal poprvé.

Tomáš navštěvoval od září 2008 dva roky běžnou mateřskou školu. Během pobytu ve školce měl po celou dobu k dispozici asistenta. Od šesti let začal docházet do přípravného ročníku speciální základní školy Pod Parkem v Ústí nad Labem. Nyní zde dochází do 6. třídy. Ve třídě je osm dětí. S dětmi ve třídě komunikuje orálně a rád s nimi vyhledává kontakt, stejně tak i děti s ním. Vzdělává se podle individuálního vzdělávacího plánu. Jak už bylo zmiňováno od školky má k dispozici asistenta.

Ve škole počítá do dvaceti a sčítá a odečítá do deseti. Dokáže přečíst jednotlivá písmena a jednoduchá slova. Větší problémy má se psáním, slova dokáže obtáhnout, sám se dokáže podepsat a napsat máma. Je schopný pracovat na počítači a tabletu, ve kterých má vzdělávací programy a programy, které mu pomáhají také s rehabilitací. Nerozumí složitým zadáním úkolů.

I ve společnosti dospělých dokáže navázat moc hezký sociální kontakt. Velmi fixovaný je na svou matku, se kterou tráví většinu času.

- **Výsledky Tomáše po kochleární implantaci z pohledu logopeda:**

Sluch: Zvukový procesor nosí celodenně. Dobře rozumí běžným pokynů a otázkám.

Řeč: Užívá izolovaná slova, která občas spojí do agramatické věty. Řeč je v důsledku dysartrie obtížně srozumitelná.

Komunikace: Komunikuje orálně.

Závěr: Z hlediska sluchové percepce dobrý až velmi dobrý uživatel CI. Produkce a srozumitelnost řeči je negativně ovlivněna neurologickým postižením.

5.4 Shrnutí výzkumného šetření

Výsledky šetření ukazují, že kochleární implantace u dětí s více vadami má rozhodně smysl. I přesto, že se u některých dětí nevyvíjí řeč, je implantát nesporně důležitý

pro jejich orientaci v prostředí a pro jejich bezpečí nejen doma, ale především při pobytu venku. Nejprve bych se ráda vyjádřila k jednotlivým dětem.

U Aničky se s největší pravděpodobností jedná o vrozenou vadu, a to i přes negativní screeningové vyšetření sluchu, které bylo provedeno, když Aničce byly tři měsíce. Vada sluchu byla diagnostikována ve dvou letech. S možností kochleární implantace byla matka seznámena ihned po zjištění vady. Z počátku byla zásadně proti operaci, názor změnila až po návštěvě rané péče. V době, kdy matka již s operací souhlasila, se objevilo podezření, že Anička trpí autismem. Toto podezření se po mnoha vyšetřeních vyvrátilo. Diagnostikovány byly „pouze“ rysy autismu. Vzhledem ke všem těmto komplikacím, byla Anička implantována až v pěti letech. Ve věku sedmi let, byla této dívence diagnostikována středně těžká mentální retardace.

V současné době využívá kochleární implantát pouze částečně. Doma procesor nosit odmítá. Její komunikace s okolím se od doby před operací téměř neliší. Občas má však snahu napodobit některá slova. Využívá totální komunikaci. Omezeně rozumí mluvené řeči a znakům, pokud se ovšem jedná o pravidelné a časté činnosti, o kterých se hovoří. Znatelný rozdíl je v orientaci v prostředí. Anička reaguje na okolní zvuky a je schopná zareagovat na zavolání, což je zejména pro její bezpečnost velká výhoda. I když má pro komunikaci kochleární implantát pouze omezený přínos, je pro ni velkou výhodou v orientaci v prostředí.

U Martina, stejně jako u Aničky, se i přes první negativní screeningové vyšetření sluchu s největší pravděpodobností jedná o vadu vrozenou. Vada sluchu byla diagnostikována přibližně ve dvou letech. S možností kochleární implantace byli rodiče seznámeni ihned po vyšetření. Ještě ten den souhlasili se zařazením chlapce mezi kandidáty kochleární implantace. Kochleárního implantace byla provedena v Martinových třech letech. Ve věku pěti let, byl diagnostikován Martinovi dětský autismus.

Martin využívá kochleární implantát po celý den a vyžaduje ho. Komunikace se mimo schopnosti využívat citoslovce od doby před operací liší minimálně. Využívá totální komunikaci. Výborně používá ke komunikaci s okolím VOKS. Velmi omezeně rozumí mluvené řeči. Reaguje na okolní zvuky a někdy zareaguje na své jméno. Pro komunikaci má kochleární implantát pouze omezený přínos. Nezanedbatelně však pomohl Martinovi v psychickém vývoji. Pokud má implantát, neustále vokalizuje a reaguje, tak na okolní zvuky. Když má implantát sundaný, nevydává žádné zvuky a je uzavřený do sebe.

Tomášovi byly dva měsíce, když mu byla diagnostikována DMO. Rodiče byli upozorněni, že mají dítě sledovat, protože se u něho pravděpodobně projeví další postižení. Před prvním rokem byl vyšetřen kvůli matčinu podezření, že špatně slyší. Její odhad byl správný a lékaři chlapci diagnostikovali vrozenou oboustrannou hluchotu. Kochleární implantát byl Tomášovi zaveden ve čtyřech letech. Když mu bylo osm let, zněla další diagnóza lehká mentální retardace.

I Tomáš stejně jako Martin využívá zvukový procesor celodenně a vyžaduje ho. Ze zkoumané skupiny je jeho pokrok v komunikaci po operaci nejúspěšnější. Rozumí mluvené řeči, užívá jednotlivá slova, která je schopen spojit do věty, i když často gramaticky nesprávné. Kvůli dysartrii je jeho řeč hůře srozumitelná. V rehabilitaci, mu velice pomohlo, že již před implantací odezíral. Kochleární implantace neměla vliv jen na jeho komunikaci, ale také na jeho psychomotorický vývoj.

Na tomto vzorku sledovaných nositelů kochleárních implantátů s vícečetnými vadami, se v podstatě potvrdila i slova lékařů, kteří se vyjádřili ke kochleární implantaci handicapovaných dětí. Ze zkoumaného vzorku dětí je zřejmé, že i pro dítě s různými handicapy je kochleární implantát důležitý pro orientaci v okolí. Kochleární implantace má rovněž příznivý vliv na rehabilitaci pacienta. Přínosem je ovšem nejen pro dítě, ale i pro jeho rodiče a širší okolí, jelikož výrazně zlepšuje vzájemnou komunikaci a pocit bezpečí. Je samozřejmě nutné počítat s tím, že takto handicapované děti nebudou po operaci dosahovat stejných výsledků jako děti zdravé. Zlepšení schopnosti vnímat své okolí a okolní svět tak zůstává základním a plně odůvodnitelným kritériem indikace kochleární implantace u handicapovaných dětí.

6 Závěr

Tématem této bakalářské práce byla problematika kochleárních implantací dětí se souběžným postižením více vadami. Práce byla rozdělena do kapitol, druhá až pátá kapitola jsou hlavními kapitolami celé práce. Druhá kapitola, poskytuje základní informace týkající se osob se sluchovým postižením. Byly zde vymezené základní terminologické pojmy, ujasnění významu sluchu v životě dítěte, klasifikace sluchových vad podle místa či doby vzniku a stupně postižení.

Třetí kapitola byla věnována kochleárním implantacím. Tato část obsahuje popis kochleárního implantátu, princip jeho fungování a druhy kochleárních implantátů. Dále zde byl popsán průběh kochleární implantace od výběru uchazečů až po rehabilitaci po operaci. Na konci kapitoly se práce zabývala faktory ovlivňující úspěšnost kochleární implantace a jejím přínosem.

Ve čtvrté kapitole se práce věnovala jednotlivým souběžným vadám, kterými trpí děti z případových studií. Bohužel bylo velkým problémem, shromáždit dostatečné množství literatury o sluchovém postižení se souběžným postižením více vadami. Z tohoto důvodu je velká většina informací v této kapitole pouhým vhledem do problematiky jednotlivých vad bez přidruženého postižení.

Cílem páté kapitoly bylo zodpovězení stanovené výzkumné otázky. Odpověď na výzkumnou otázku byla hledána pomocí výzkumných metod. Byl použit strukturovaný rozhovor s rodiči, narativní rozhovor s lékaři pečujícími o tyto děti, pozorování dětí s kochleárním implantátem a souběžným postižením během logopedické konzultace, analýza odborné literatury a případová studie vybraných dětí.

Hlavní přínos práce pro obor speciální pedagogiky je shledáván v příkladech konkrétních případů dětí s postižením sluchu a souběžným postižením přidruženou vadou. Jeden chlapec se díky kochleárnímu implantátu naučil komunikovat prostřednictvím mluvené řeči, zbylé dvě děti komunikují totálně. I když u dvou dětí výsledek není na tak dobré úrovni jako u prvního chlapce, kochleární implantace u nich má nesporný význam.

Je nutné zdůraznit, že u celého vzorku sledovaných dětí se komunikace po implantaci zlepšila. Kochleární implantát ve všech případech zvýšil kvalitu života sledovaných dětí. Dalo by se říci, že ačkoliv rodiče tráví mnoho času rehabilitací, a že

za provoz kochleárního implantátu vydávají nemalé prostředky, nikdo z nich by se k životu bez implantátu nechtěl vrátit. Přímou to dokazuje i příběh Martina, který byl po infekci dokonce reimplantovaný. V době, kdy implantát mít nemohl, se jeho komunikace významně zhoršila.

Děti dostaly nezastupitelného pomocníka pro svoji orientaci v okolí, tím jejich nejbližší získali větší klid a snížil se i jejich strach o děti. Všechny sledované děti reagují na slovní výzvu, čímž se dá zabránit případné tragédii. Někdo by mohl namítat, že za takový výsledek je cena implantátu příliš vysoká, ale já osobně rozhodně toho názoru nejsem.

Případovými studiemi byly potvrzeny slova lékařů, se kterými bylo hovořeno o pozitivěch implantace takto handicapovaných dětí. Kochleární implantát ve všech třech případech dětem i jejich nejbližším rozhodně pomohl a přispěl k jejich klidnějšímu a lepšímu životu. I těžce handicapované děti mají rozhodně nárok na zlepšení svého života.

Jak již bylo zmiňováno, tomuto tématu nebyla doposud věnována velká pozornost. U dětí se souběžným postižením více vadami se často mluvená řeč nedostane na tak dobrou úroveň jako u dětí, které trpí „pouze“ sluchovým postižením. Tato bakalářská práce se snažila prokázat, že i přesto má kochleární implantace smysl.

Tato práce a její výsledky se tak mohou stát inspirací pro odborníky, rodiče i další osoby z okolí dětských uživatelů kochleárních implantátů se souběžným postižením více vadami.

7 Seznam použitých informačních zdrojů

Literatura

1. BAREŠOVÁ, Jana a Jaroslav HRUBÝ. *Didaktické a technické pomůcky pro sluchově postižené v MŠ a ZŠ*. Praha: Septima, 1999. ISBN 80-7216-105-9.
2. DLOUHÁ, Olga a Libor ČERNÝ. *Foniatric*. Praha: Karolinum, 2012. Učební texty Univerzity Karlovy v Praze. ISBN 978-80-246-2048-0.
3. FLORIÁNOVÁ, Pavla a Ivo ŠLAPÁK. *Kapitoly z otorhinolaryngologie a foniatric*. Brno: Paido, 1999. ISBN 80-85931-67-2.
4. HÁDKOVÁ, Kateřina. *Vzdělávání žáků a studentů s kochleárním implantátem*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Pedagogická fakulta, 2012. ISBN 978-80-7290-618-5.
5. HANÁK, Petr. a kol. *Diagnostika a edukace dětí a žáků s těžkým zdravotním postižením*. Praha: IPPP, 2005. ISBN 80-86856-10-0.
6. HOLMANOVÁ, Jitka. *Raná péče o dítě se sluchovým postižením*. Praha: Septima, 2002. ISBN 80-7216-162-8.
7. HORÁKOVÁ, Radka. *Sluchové postižení: úvod do surdopedie*. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0084-0.
8. HORÁKOVÁ, Radka. *Surdopedie: texty k distančnímu vzdělávání*. Brno: Paido, 2011. ISBN 978-80-7315-225-3.
9. HORÁKOVÁ, Radka. Uvedení do surdopedie. In PIPEKOVÁ, Jarmila. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido, 2010. s. 141 – 156. ISBN 978-80-7315-198-0.
10. HRUBÝ, Jaroslav. *Velký ilustrovaný průvodce neslyšících a nedoslýchavých po jejich vlastním osudu*. 2. Díl. Praha: Federace rodičů a přátel sluchově postižených, 1998. ISBN 80-7216-075-3.
11. JANOTOVÁ, Naděžda a Karla SVOBODOVÁ. *Integrace sluchově postiženého dítěte v mateřské a základní škole*. Praha: Septima, 1998. ISBN 80-7216-050-8.
12. JELÍNKOVÁ, Miroslava. *Vzdělávání a výchova dětí s autismem*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Pedagogická fakulta, 2008. ISBN 978-80-7290-383-2.
13. *Kochleární implantáty: rady a zkušenosti*. Praha: Federace rodičů a přátel sluchově postižených, 2009. ISBN 978-80-86792-23-1.
14. KRAUS, Josef. *Dětská mozková obrna*. Praha: Grada, 2005. ISBN 80-247-1018-8.

15. LEJSKA, Mojmír. *Poruchy verbální komunikace a foniatrie*. Brno: Paido, 2003. ISBN 80-7315-038-7.
16. LEJSKA, Mojmír. *Základy praktické audiologie a audiometrie*. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví v Brně, 1994. ISBN 80-7013-178-0.
17. LUDÍKOVÁ, Libuše. *Kombinované vady*. Olomouc: Univerzita Palackého, 2005. ISBN 80-244-1154-7.
18. *Můj život s uchem aneb Život s kochleárním implantátem očima dětí a rodičů*. Praha: SUKI, 2013.
19. NOVÁK, Alexej. *Stručná historie protetické péče o sluchově postižené: od starověku po současnost*. V Praze: Alexej Novák, 2002.
20. OPATŘILOVÁ, Dagmar. *Edukace osob s těžkým postižením a souběžným postižením více vadami*. Brno: Masarykova univerzita, 2013. ISBN 978-80-210-6221-4.
21. ŘÍČAN, Pavel a Dana KREJČÍŘOVÁ. *Dětská klinická psychologie*. 4. přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada Publishing, c2006. Psyché. ISBN 80-247-1049-8.
22. SKŘIVAN, Jiří. Kochleární implantace. In *SANQUIS*. Praha: Audabiac, o. s., 2004, roč. 32, č. 2, s. 36-40.
23. SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*. Praha: Grada, 2007. Pedagogika. ISBN 978-80-247-1733-3
24. SOURALOVÁ, Eva a LANGER, Jiří. *Speciální pedagogika osob s postižením sluchu*. In RENOTIÉROVÁ, M., LUDÍKOVÁ, L. a kol. *Speciální pedagogika*. Olomouc: Vydavatelství Univerzity Palackého, 2003. s. 171- 189. ISBN 80-244-0646-2
25. SVOBODOVÁ, Karla. *Logopedická péče o děti s kochleárním implantátem*. Praha: Septima, 1997. ISBN 80-7216-002-8.
26. ŠVARCOVÁ-SLABINOVÁ, Iva. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Vyd. 3., přeprac. Praha: Portál, 2006. Speciální pedagogika. ISBN 80-7367-060-7.
27. THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0215-8.
28. VAŠEK, Štefan. *Špeciálna pedagogika*. Bratislava: Sapiientia, 1996

29. VÍTKOVÁ, Marie. *Vzdělávání a terapie žáků s těžkým postižením a souběžným postižením více vadami*. In RENOTIÉROVÁ, M., LUDÍKOVÁ, L. a kol. Speciální pedagogika. Olomouc: Vydavatelství Univerzity Palackého, 2003. s. 171- 189. ISBN 80-244-0646-2

Internetové zdroje

1. Jak získat implantát MED-EL. *Poradna pro zájemce o kochleární implantace MED-EL* [online]. Lešná, ©2017 [cit. 2017-04-05]. Dostupné z: <http://www.audionika.cz/medel/stranka/jak-ziskat-implantat-med-el>
2. Deafness and hearing loss. *WHO | World Health Organization* [online]. Geneva, ©2017 [cit. 2017-03-06]. Dostupné z: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs300/en/>
3. ¹ Centrum pro kochleární a kmenové implantace. *Klinika ORL a chirurgie hlavy a krku 1. LF UK a FN v Motole, Katedra IPVZ* [online]. Praha, 2012 [cit. 2017-04-06]. Dostupné z: <http://orl.lf1.cuni.cz/centrum-pro-kochlearni-a-kmenove-implantace-7797>

8 Seznam příloh

1. Rozhovor s matkou Aničky (doslovný přepis)
2. Rozhovor s matkou Martina (doslovný přepis)
3. Rozhovor s matkou Tomáše (doslovný přepis)
4. Vyjádření lékařů

Příloha 1

Rozhovor s matkou Aničky

- 1) Mohla byste na úvod představit sebe a svou rodinu?

„Naše rodina se skládá ze tří lidí – jsem to já, Anička a dcera Eva té je 16 let a studuje střední zdravotní školu. Bydlíme v rodinném domku a bydlí s námi ještě babička, moje maminka. S manželem jsme již 4 roky rozvedení. Sem tam zaplatí alimony, ale jinak se 6 let vůbec nestará. Neudrží kontakt ani se starší dcerou.“

- 2) Kdy jste zjistili, že je s Aničkou něco v nepořádku?

„Já jsem rodila opožděně a Anička se narodila s těžkou sepsí. Císařský řez nám oddálili o 10 dnů, nakonec nastaly komplikace a museli mě operovat dříve. Půl roku po porodu byla Anička v nemocnici – nejprve v Olomouci, poté v Hradci Králové a nakonec v Hranicích na Moravě. Nic sluchovému postižení nenasvědčovalo, BERA vyšetření dělali lékaři ve 3 měsíci a testy vyšly pěkně. Poté jsme stále jezdili po doktorech. Jelikož i špatně jedla, tak jsme se dostali do Prostějova k paní doktorce Kejíkové, když Aničce byly dva roky. Paní doktorka učí děti jíst, řekla nám, že jídlo a řeč jsou provázané a sdělila nám její podezření, že Anička špatně slyší. V té době měl stejné podezření i neurolog v Olomouci, který nás znovu poslal na BERA vyšetření, a tak se to vlastně potom druhém roce jejího věku rozjelo. My jsme si stále říkali, že je jen opožděná a že je jiná. I přesto, že jsme stále navštěvovali lékaře, tak si toho nikdo nevšiml a my jsme to také nepoznali. Když poprvé přišla v půl roce domů, tak to byla taková „placka“, panenka, která se vůbec nehýbala. I přesto, že jsme od Aničky půl roku po dobu 5 měsíců cvičili Vojtovu metodu, tak seděla až v roce a třech měsících. Prostě úplně všechno bylo opožděné, takže nás ani nenapadlo, že by mohla mít nějaké potíže se sluchem, když první testy dopadly v pořádku. Všechno se ještě prodloužilo a zkomplikovalo, když začali mít lékaři podezření, že by mohla trpět autismem. Autismus byl nakonec vyloučen. Potvrdili nám autistické rysy. A právě kvůli čekání na tento posudek všechno trvalo tak dlouho, než nám byla implantace schválená a možná už to bylo pozdě. Před kochleární implantací používala Anička

od července 2008 sluchadla od firmy WIDEX Bravissimo BV 9 a poté od září 2009 Bravissimo BV 38. V Olomouci nám poprvé sluchadla nastavili špatně a upravili nám je v Brně. Z Brna nás pak v září 2009 poslali do Motola, kde nám pan doktor Myška sdělil, že jsou sluchadla Bravissimo BV 9 pro Aniččinu vadu slabé a doporučil nám silnější. V Motole jsme více než rok čekali právě na vyloučení autismu, aby Aničku mohli implantovat. Je to opravdu běh na dlouhou trať.“

- 3) Jak jste s Aničkou komunikovali před kochleární implantací? Jak komunikovala se širší rodinou?

„Stejně jako teď se Anička dorozumívala různými výkřiky, pár znaků, gesta, případně ukáže, co potřebuje, ke svému dorozumívání používala i předměty.“

- 4) V jakém věku dostala Anička kochleární implantát?

„Bylo jí 5 let a 74 dní. Operována byla 13.12.2010.“

- 5) Bylo těžké se pro implantaci rozhodnout? Jaká byla pro a proti?

„To bylo. Já jsem to nechtěla, nechtěla jsem do ní řezat... Strašně jsem se bála, že to nepřežije. Chtěla jsem ji raději takovou, jaká byla než, aby do ní někdo řezal a nedopadlo to dobře. Po návštěvě Tamtamu, jezdil k nám od 2 do 7 let a speciální školy v Olomouci, kteří mi ukazovali kladné výsledky ostatních dětí a rodin mě přesvědčili, že to pro Aničku bude to nejlepší. Když už jsem to chtěla, tak byli zase proti lékaři kvůli hyperaktivitě a možnému autismu, to prostě v tu chvíli nešlo.“

- 6) Co bylo hlavním důvodem, proč jste se nakonec rozhodla pro operaci?

„Výsledky ostatních dětí, a to že jsme se nikam neposouvaly. Sluchadla nám nic nedávala. Bylo to moc slabé a Anička se ani neotočila za zvukem. „

- 7) Co jste od implantace očekávala?

„Že bude slyšet, když na ní zavolám doma a hlavně na ulici. Že bude mluvit a spolupracovat, protože její spolupráce byla minimální.“

8) Jak probíhala příprava na kochleární implantaci?

„Jeli jsme do Motola, kde zjistili, že má zase špatná sluchadla, zvýšili nám sluchadla na 38 a řekli, že bez vyloučeného autismu nebude operace možná. To bylo 28.9.2009. Na termín hospitalizace jsme čekali až do června 2010, už jsme měli vyloučený autismus s tím, že má jen autistické rysy a musela začít brát léky na ADHD. Poté jsme byli zařazeni do seznamu čekatelů na kochleární implantát, a jak už jsem říkala, operace proběhla až v prosinci 2010.“

9) Jak probíhala operace a pooperační období?

„Do Prahy jsme jeli vlakem v neděli 12.12.2010. Anička již na nádraží tušila, že se něco bude dít. Odmítala jít z nádraží pryč.

Když jsme dojezдили do Motola, tak nám pan doktor znovu sdělil, co se bude dít. Po vysvětlení všech formalit, Aničce ostříhali hlavu. Strašně křičela a pořád si sahala na hlavu. Vadil jí i identifikační náramek, na který nebyla zvyklá. Dokonce se ho snažila překousat.

Druhý den šla Anička na operaci. Před operací mě MUDr.doc. Kabelka upozornil na možné komplikace a upozornil na nutnost neustálé rehabilitace. Také mě upozornil, že se Aničce do hlavičky po dobu minimálně šesti týdnů nesmí dostat infekce a nemůže se uhodit. Poté si jí odvezli, zdálo se mi, že to trvá nekonečně dlouho. Operace trvala asi tři a půl hodiny a byla úspěšná. Bohužel jsem u ní nemohla zůstat přes noc, jelikož už byla starší, ale odcházela jsem, až když usnula a většinou přišla ještě před jejím probuzením.

Moc dobře nesnášela nemocniční stravu, takže se často dojídala jen rohlíkem. Jinak na ní nebylo znát, že by jí něco bolelo. První dny dostávala večer léky na bolest, vše se hezky hojilo. Už 19.12. nás mohli propustit. Velice mě mrzelo, že se na nás nikdo z rodiny nepřijel podívat, čekala jsem, že přijedou na návštěvu, alespoň o víkendu.“

10) Jak probíhalo první nastavování? Jak na něj Anička reagovala?

„Anička neměla doktory nikdy ráda, ale po implantaci je to ještě horší. Pamatovala si, že jí ostříhali a „ublížili“. Největší ponížení pro ni bylo, když jí ostříhali, to snášela velice špatně. Bylo jí pět let a dodnes nesnese pohled na fotku, kde je ostříhaná a má jizvu. Hned se vzteká, zakrývá si oči, zuří a je úplně nepříčetná. Při prvním nastavování seděla, koukala a moc nechápala, co se s ní děje. Něco se stalo a ona nechápala, co se to stalo a dávala najevo jen očima, že se něco děje.“

11) Mohla byste popsat proces Aniččiny adaptace na implantát?

„Zkraje bylo vše v pořádku, zvykla si rychle. Ale teď, začala implantát odkládat jako boty. Když přijde domu, tak si implantát hned sundává a doma ho nesnese. Venku a ve škole je vše v pořádku, ale když jí ho dám tak začne hned křičet. Takže to máme zase další složitý bod. Dokonce nutí i mě, když jsme doma, abych si sundala brýle. Má prostě pocit, že doma má být klid. Když se třeba jdeme doma učit, tak Aničku dlouho přemlouvám, aby si implantát na chvíli vzala, stejně začne po chvílce znovu plakat a implantát si sundávat. Ve škole sedí a implantát si nesundává, já to prostě nepochopím, prostě je to nějaký pochod v hlavě, který já pochopit nemůžu.“

12) Jak se změnila vaše komunikace po kochleární implantaci?

„Mluvit se bohužel nenaučila, takže je to podobné jako před operací, ale rozumí, když na ní mluvím případně znakuji, používáme i různé předměty. Není problém se s ní domluvit ani ve škole s tím nemá problém a to je hlavní důvod proč nemá zájem se dál posunout a to je špatně. Teď mám za úkol ze školy i z Mrázovky dělat, že tomu nerozumím, dokud to neznázorní přesně. Je problém, že si znaky není schopná zapamatovat, tak aby je mohla předvést. Znak po mě zopakuje, ale nezapamatuje si ho... Je schopná vyznakovat pár základních znaků, ne že by nedokázala vyznakovat nic, ale bohužel nesloží ani jednoduchou větu například o třech znacích a to máme za úkol trénovat. V současné době už je schopná rozeznat i tón hlasu. Kontakt z její strany je téměř minimální. Ona je prostě svá a je ve svém světě naprosto spokojená.“

Hlavní změna a největší klad vidím v tom, že když na ni venku zavolám, ať stojí, tak stojí a to je super!“

13) Jak často docházíte k logopedovi? Chodíte jen na Mrázovku?

„Jednou za měsíc a chodíme jen sem na Mrázovku. Plus má ještě logopedii ve škole.“

14) Museli jste po kochleární implantaci nějak upravit režim rodiny?

„Ani ne, je to jen má starost. Do práce chodím v noci a přes den jsem doma. V práci jsem se domluvila a chodím jen na zkrácený úvazek 4x týdně na noční. Když nejsem doma, tak Aničku hlídá babička. Ráno jsem už doma, když Anička vstává. Odvedu ji do školy, kde si jí po vyučování zase vyzvednu a jsme spolu potom doma. Když jde spát, tak já teprve odcházím do práce.“

15) Jak je pro Vás časově náročná rehabilitace s kochleárním implantátem? Změnila se v průběhu používání implantátu? Kdo z rodiny se do rehabilitace zapojuje?

„Náročná je, ale je důležitá. Nikdo mi s ní nepomáhá. Otec se o to vůbec nestará. Bojujeme, jak se dá. Je to život, tak bojujeme. Určitě vidím malé pokroky, i když nejsou časté, tak tam jsou. A opravdu i ty malé pokroky udělají velkou radost. Například jsem byla se starší dcerou v Ostravě a koupila jsem jí tam tričko. Aničce se tak líbilo, že mi ukázala, že by chtěla stejné a mě to tak mrzelo, že jsem nekoupila dvě... Ona mi vlastně ukázala, přesně tak jak trénujeme, že by si ho přála. Doma procvičujeme to, co doporučují na Mrázovce a ve škole. Dostáváme spoustu úkolů, máme didaktické hry a pomůcky, používáme i tablet, na kterém máme stažené různé programy...“

16) Je pro Vás problematické zvládnout finanční náročnost kochleárního implantátu?

„Je to velmi náročné. Ale já jsem měla to štěstí, že mi dvakrát pomohl nadační fond. Poprvé mi přispěl na sluchadla a po druhé na ovladač. V obou případech mi

přispěl nadační fond a také Messenger, co rozváží po Praze balíky, vybral na ovladač k implantátu pro Aničku 25 tisíc a nadační fond mi přispěl 15 tisíc, nadační fond mi v jejích 5 letech na sluchadla přispěl částkou 25 tisíc. V současnosti nic velkého nepotřebujeme. Každopádně, když bylo potřeba, snažila jsem se získat peníze takto. I s tím mi velmi pomáhal Tamtam, vždy mě navedli, kde si mám o peníze zažádat. Raná péče mi opravdu pomohla. Poradili mi všechno, i například, že si mám udělat ZTP průkaz, zažádat si o příspěvek na péči... Opravdu všechno, co jsme kdy dělali, jsme dělali s jejich pomocí, nikdo jiný mi neposkytl tolik informací a rad jako Tamtam. Všechn náš posun je vlastně zásluha té rané péče. Dodnes děkuji panu neurologovi Hálkovi z Olomouce, že mi Tamtam doporučil a řekl, ať se s nimi spojím. Jinak bych nezjistila vůbec nic, v té době jsem internet ještě neměla, tak bych si sama nedokázala získat téměř žádné informace.“

17) Chodila Anička do školky? Jakou ZŠ nyní navštěvuje? Jak probíhá komunikace se spolužáky?

„Od čtyř let chodila do dětského centra Hranice, kam nastoupila v září 2009, a od září 2013 zde nadále pokračuje se školou. Ve třídě je velmi oblíbená, děti ji mají rády. I ona je s nimi ráda, i když se nám občas ráno stane, že pláče, že tam nechce, ale jen co vkročíme do školy, tak se vše změní jako lusknutím prstů. Ve školce byla 4 roky, měla dvojitý odklad a ten čtvrtý rok jsme zkoušeli dojíždět i do Olomouce, do školky chodila půl na půl v obou městech. Byla i ve speciální škole v Olomouci, zkoušeli jsme to, jestli se více nezlepší, ale tam zjistili, že u Aničky se žádné pokroky rychle stávat nebudou.“

18) Jaký je podle Vás výsledek kochleární implantace? Splnila Vaše očekávání?

„Jsem ráda, že jsme ji podstoupili, protože když na zavolání přijde, zastaví, otočí se, tak je to k nezaplacení. I když nemluví, tak jí kochleární implantát rozhodně prospěl. Nelituji toho, opravdu nelituji.“

19) Má podle Vás kochleární implantát nějaké limity či nevýhody?

„Ta dlouhá doba, množství podmínek a čekání než vůbec svolí s operací. Dlouhá doba byla, než jsem se já rozhodla a ještě delší byla doba, než to šlo. Přístroj sám o sobě pro nás žádné nevýhody nemá.“

20) Pokud byste mohla vrátit čas, rozhodla byste se znovu pro kochleární implantaci?

„Na sto procent bych do toho šla. I když mi ještě neřekla mami, ale aspoň ve znaku ano, tak jsem spokojená. Určitě bych ho doporučila všem rodičům, kteří se rozmyšlí.“

Příloha 2

Rozhovor s matkou Martina

- 1) Mohla byste nejdříve představit sebe a svou rodinu?

„Žijeme s manželem v bytě, s Martinem a ještě jedním synem Ondrou. Takže jsme dohromady čtyři. Mladší syn chodí do druhé třídy. Manžel pracuje jako živnostník, takže není moc doma, aby nás zabezpečil, když já do práce nechodím a starám se o kluky. Další důležitou osobou, která nám velice pomáhá, je babička. Bez ní si neumím představit, jak bychom to zvládli. Vždy mi buď pohlídá Martina nebo jde třeba Ondru doprovodit na kroužky.“

- 2) Kdy jste zjistili, že je s Martínkem něco v nepořádku?

„Asi tak v roce, když se vývoj začal lišit. Ale pořád jsme nevěděli, v čem je problém. Až ve třech letech jsme byli prvně v Motole na vyšetření sluchu. Byli jsme na vyšetření o měsíc dřív i v Plzni, kde měli podezření, ale nevěděl, i jaké má sluchové postižení rozsah. Až právě v Motole nám řekli, že je tedy úplně hluchý. Největší průšvih byl, že mi jsme ve třech měsících podstoupili BERA vyšetření, které neukázalo, že by byl sluch nějak poškozený. Řekli nám, že je všechno v pořádku. Nepátrali jsme tímhle směrem, ale hledali jsme jiné příčiny té jinakosti. Když nás po třech měsících propustili z neonatologie, tak jsme navštívili spoustu lékařů, včetně ušního, kde nás ujistili, že je všechno v pořádku. Prostě nás ani nenapadlo, že by nebylo... Zvláštní bylo, že si Martínek i broukal, vypadalo to, že zkouší i slabiky, že už se řeč hezky rozjíždí, ale dál už se to nerozvíjelo. A s diagnózou autismu, byl zase problém s tím, že nám řekli, že je všechno způsobené tím, že neslyší. Všechny jeho byly hozené na to, že neslyší a proto, že nereaguje a nechová se, tak jak by měl. Takže vlastně až po implantaci, když už byl starší, tak ty jeho projevy byly o dost markantnější a začalo se to řešit.“

- 3) Jak jste s Martou komunikovali před kochleární implantací? Jak komunikoval se širší rodinou?

„My jsme vlastně ani moc komunikovat nemohli, buď to byl od něj vyžádaný kontakt, protože něco chtěl, a to mě pak vzal za ruku a ukázal na to mou rukou. Nebo nás někam odvedl a ukázal na to. Ale když jsme se s ním snažili komunikovat my, tak o to neměl zájem. Prostě jen když něco potřeboval on.

Stejně komunikoval i se širší rodinou. Měl svou zábavu, své věci, hrál si sám a veškerý od něj nevyžádaný kontakt ho rozčiloval, když mu třeba někdo zasáhl do té jeho hry. A když mu o něco šlo, tak jim to taky dokázal ukázat.“

4) V jakém věku dostal Martínek kochleární implantát?

„Byl implantován v roce 2007, takže ve třech letech. Pak jsme byli v roce 2016 na reimplantaci, jelikož se mu do vnitřní části toho kochleárního implantátu dostala nějaká bakterie a otékala mu hlava. Lékaři se mu to snažili čistit, ale vždy se to vrátilo. Mezi roky 2014 a 2015 jsme byli na vyčištění toho zánětu snad 10x, ale po dvou měsících se to zase vrátilo. Všichni jsme doufali, že to bude dobré, hezky mu to vždycky vyčistili, ale po dvou měsících se mu zase udělala boule na hlavě a pořád do kolečka... Vyvrcholilo to tím, že mu to museli vyndat a vyčistit a s odstupem půl roka, byl implantovaný na druhou stranu.“

5) Bylo těžké se pro implantaci rozhodnout? Jaká byla pro a proti?

„V žádném případě to nebylo těžké. Bylo to v celku jednoznačné. Hlavně pan doktor Myška byl docela důrazný a na místě nám oznámil, všechny klady a pochopili jsme, že to Martinovi ohromně pomůže.“

6) Jak probíhala příprava na kochleární implantaci?

„Asi půl roku nebo čtvrt roku, jsme museli nosit sluchadla. V tomto období jsem byla na prášky hlavně já, protože mu sluchadla pořád pískali. Několikrát jsme byli na odlitcích, ale stejně pořád neseseděly a jak byly nastavené na maximum, tak to pískalo furt... Jinak jsme byli na různých vyšetřeních.“

7) Co bylo hlavním důvodem, proč jste se nakonec rozhodla pro operaci?

„Jednoznačně, přínos sluchu pro další vývoj.“

8) Co jste od implantace očekávala?

„Samozřejmě vývoj dopředu, aby měl další informace a mohl se dál vyvíjet. Je to velmi těžké, protože s jeho diagnózou není schopný se naučit znakovku, takže informace touto cestou nesesbírám...“

9) Jak probíhala operace a pooperační období?

„Probíhalo to všechno skvěle. I si perfektně zvykl na ten zvukový procesor, který měl na hlavě. Divili se i lékaři, jelikož s tím zvykáním mají většinou problém i zdravé děti. Myslím, že velmi rychle pochopil, že je to pro něj přínos a teď ho vyloženě vyžaduje. Když nemá implantát tak je strašně uzavřený do sebe, když mu ho ale nasadím, tak najednou začne vnímat okolí, všechno kolem sebe. Přijde mi, že jakoby rozkvetne a začne takhle vokalizovat jako právě teď. Když implantát nemá, tak je úplně z ticha.“

10) Jak probíhala první nastavování? Jak na něj Martínek reagoval?

„Měla jsem z toho hrozný strach, jak bude reagovat na ty zvuky a on mě překvapil, jak byl úplně v klidu. Už při prvním nastavování, když uslyšel, tak právě začal vokalizovat. Čím větší hluk je kolem, tím víc je na hlas i Martin, jelikož reaguje na ty zvuky kolem.“

11) Mohla byste popsat proces Martovy adaptace na implantát?

„Snášel to opravdu bez problémů. Byl výborný. A úplně perfektní bylo, když byl nějaký zvuk a on zareagoval a otočil se.“

12) Jak se změnila vaše komunikace po kochleární implantaci?

„Nemůžu říct, že by se to od začátku nějak změnilo. Sice reagoval třeba na štěkání psa, ale že by reagoval na mluvenou řeč to ne. Od začátku jsme se propracovávali poměrně dlouho, aby se otočil na zavolání nebo aby reagoval na náš hlas. Velice

hezky se, ale díky implantaci rozvíjela komunikace pomocí VOKS. Naučil se jí skvěle a využívá jí vlastně pořád. I ve škole a tak. “

13) Jak často docházíte k logopedovi? Chodíte jen na Mrázovku?

„Na Mrázovku už chodíme jen v rámci nastavování. A jinak chodíme v místě bydliště asi jednou za měsíc až za dva měsíce. “

14) Museli jste po kochleární implantaci nějak upravit režim rodiny?

„Ne, to jsme nemuseli. “

15) Jak je pro Vás časově náročná rehabilitace s kochleárním implantátem? Změnila se v průběhu používání implantátu? Kdo z rodiny se do rehabilitace zapojuje?

„Tak samozřejmě, bylo to náročné. Nejen to docházení na specializované vyšetření. Asi nejvíce nám pomohlo SPC. Tam jsme chodili již před implantací asi od dvou a půl let. Opravdu ohromně nám tam pomohli, ta paní, ke které jsme byli přidělení, byla bezvadná a dokázala nám vždy poradit, aby se Martinka dovednosti rozvíjely dál. I zde nám nejvíce pomáhala babička. “

16) Je pro Vás problematické zvládnout finanční náročnost kochleárního implantátu?

„Ta finanční náročnost se netýká jen implantace, ale i právě toho dojíždění po doktorech a s toho jeho stavu vůbec. Je to opravdu velice náročné. “

17) Chodil Martínek do školky? Jakou ZŠ nyní navštěvuje? Jak probíhá komunikace se spolužáky?

„Od čtyř let chodil do školky pro sluchově postižené. Ted' chodí do školy do Merklína. O spolužáky nemá žádný zájem, takže o komunikaci s nimi nemůže být řeč“. “

18) Jaký je podle Vás výsledek kochleární implantace? Splnila Vaše očekávání?

„Samozřejmě jsme doufali v co nejlepší výsledek. Bohužel se řeč nerozvinula a teď už v to těžko můžeme doufat. Ale určitě ty jeho reakce, vnímání a to když na něj zavolám a on se otočí, tak to je pro mě naprosto úžasné. On tím na mě vlastně reaguje, což by bez implantátu nebylo.“

19) Má podle Vás kochleární implantát nějaké limity či nevýhody?

„Tak u nás je problém, třeba ohlídat vodu. I když už se naučil, že když jde do vany, tak to musíme sundat. Spíš se bojím, aby na to třeba nespádl. Případně, aby na to nespádl třeba do louže. Člověk je pořád ve střehu.“

20) Pokud byste mohla vrátit čas, rozhodla byste se znovu pro kochleární implantaci?

„Určitě! A jednoznačně bych to doporučila každému, kdo se rozhoduje.“

Příloha 3

Rozhovor s matkou Tomáše

- 1) Můžete na úvod představit sebe a svou rodinu?

„Jmenuji se Veronika Makaloušová a tatínek se jmenuje Aleš Makalouš. Máme spolu syna Tomáška. Manžel má ještě z předchozího manželství syna Aleše, kterému je 23 let a před dvěma měsíci se stal tatínkem.“

- 2) Kdy jste zjistili, že je s Tomáškem něco v nepořádku?

„Všimla jsem si toho já. Již v porodnici nám řekli, že Tomášek má dětskou mozkovou obrnu a bude pravděpodobně ještě nějak postižený. Zatím nevěděli jak, vysvětlili nám, že mozek se bude během následujícího roku vyvíjet a další postižení se projeví až časem. V porodnici jsme dostali kontakty na lékaře, ke kterým máme docházet na kontroly, například ušní, oční, ortopedie, neurologie a tak dál. Zpočátku bylo těch lékařů a vyšetření opravdu mnoho. Doma jsme ho hodně sledovali a hledali jsme něco co je jinak než by mělo být. Bydlíme u trati a jeho nic nebudilo, žádné zvuky, hlasy, nic. Tak se mi zdálo, že neslyší. Na mou žádost ho vyšetřili a mé podezření se potvrdilo. Před implantací jsme měli dva roky sluchadla, která nám předepsala doktorka Králová. Stejně s nimi, ale neslyšel a tak jsme dostali kontakt na pana doktora Myšku. Poté jsme se objednali do Motola na ORL a tak to všechno začalo.“

- 3) Jak jste s Tomáškem komunikovali před kochleární implantací? Jak komunikoval se širší rodinou?

„Používali jsme takové jednoduché znaky. Chodili jsme na logopedii, kde nás základní znaky učili. Znaky používal jak Tomík, tak ostatní členové rodiny, se kterými jsme více v kontaktu se znaky naučili. Bylo skvělé, že se Tomík naučil perfektně odezírat. I dnes když „ucho“ nemá a vůbec vás neslyší, tak s ním můžeme mluvit a rozumí nám téměř stejně jako kdyby „ucho“ měl. Opravdu se naučil takhle skvěle odezírat.“

4) V jakém věku dostal Tom kochleární implantát?

„Bylo to v únoru 2007 a byly mu čtyři roky a nějaké dva měsíce.“

5) Bylo těžké se pro implantaci rozhodnout? Jaká byla pro a proti?

„To nebylo vůbec těžké, protože jsme věděli, že mu ta implantace hodně pomůže. Lékaři nám vysvětlovali, že Tomíkova implantace, vzhledem k tomu jak odezírá, posune o velký kus dopředu. Takže jsme si říkali, že bychom byli hloupí a sami proti sobě. Žádné proti jsme nenašli. Říkali jsme si, že ho to posune a ulehčí mu to život. Vůbec nebylo o čem se rozhodovat.“

6) Co bylo hlavním důvodem, proč jste se nakonec rozhodla pro operaci?

„Ten hlavní důvod pro nás byl ten, že si s ním budeme moci popovídat, že nám bude rozumět a že se bude moci lépe začlenit. Díky implantátu teď může chodit do školy, kde mají děti nějaký menší handicap nebo třeba nestíhají tempo běžné výuky. Je jediný ve třídě nechodící a s kochleárním implantátem.“

7) Co jste od implantace očekávala?

„Čekali jsme to, co se vlastně stalo, že na tom bude lépe a že se mu splnohodnotní život.“

8) Jak probíhala příprava na kochleární implantaci?

„No to byl rok. Rok nám trvalo, než jsme objeli to kolečko. Vlastně jsme dojížděli na Mrázovku na různá vyšetření. Vždycky to bylo čtvrtletně. V tom roce, kdy jsme žádali, bylo více uchazečů, než bylo možné odimplantovat. V každém kole část uchazečů vyřazovali, protože tuto operaci v té době dělali pouze omezenému počtu dětí za rok. Na štěstí se Tomík dostal a v pořadníku jsme byli první.“

9) Jak probíhala operace a pooperační období?

„Tomík vše snášel úplně perfektně. Já jsem si to samozřejmě obrečela. Ale on to snášel opravdu úplně v pohodě. Tomík má jinde práh bolesti, takže druhý třetí den, byl jako by na žádné operaci ani nebyl. Ani po operaci to nebylo, že by ho něco

bolelo, že by plakal. Jen první den byl omámený. Druhý den už byl veselý, hrál si, mohli jsme chodit i ven. Nepamatuji si přesně, ale v nemocnici jsme byli asi čtrnáct dní.“

10) Jak probíhalo první nastavování? Jak na něj Tomášek reagoval?

„To bylo perfektní. Jak slyšel, tak po nás koukal, co se to děje. Oční kontakt byl hodně důležitý. Ve čtyřech letech se vlastně musel naučit slyšet, srovnat si všechny zvuky v hlavě, co který znamená... Co je zvuk mámy, co je zvuk táty... Takže to nebylo až tak jednoduché a trvalo to vlastně docela dlouho. První asi dva roky v podstatě sbíral informace a teprve po těch dvou letech řekl první slovo. Ale určitě z prvního nastavování neměl žádné trauma, byl z toho jen vykulený. Nyní, když mu „ucho“ sundáme, tak pláče a dožaduje se, že ho chce. Ovšem je pravda, že ze začátku ho nechtěl. Kolikrát si ho i sundal. Byl zvyklý na ten svůj klid a najednou slyšel zvuky. Neměl rád hodně hlasité zvuky, třeba sekačku, to jsme se vždycky snažili dostat, co nejrychleji pryč od toho zvuku. Třeba ohňostroj, to bylo taky zle, vždycky jsme buď museli pryč nebo „ucho“ sundat. Kolikrát ukazoval, že ho to bolí. Snažili jsme se tomu, co nejvíce vyhýbat, ale samozřejmě to vždycky nejde. Ted' už si na to zvykl a třeba na ten ohňostroj kouká a nevadí mu.“

11) Mohla byste popsat proces Tomovy adaptace na implantát?

„Ze začátku si implantát snažil sundávat, ted' ho má téměř deset let. Myslím, že trvalo tak půl roku než se s kochleárním implantátem úplně sžil. Bylo to asi do druhého nastavování, ale určitě to netrvalo déle než rok. Tom je opravdu takový hodně adaptabilní, takže si na všechno opravdu hodně rychle zvykne. Pak už to byla otázka zase toho nastavení. Když mu to nastavovali, tak si i sám ukázal jako, že ne, že už to je hodně. Pak pan inženýr musel zase ubrat. Je prima, že si řekne. Dodnes má „ucho“ nastavené na dvě mapy. Ráno začínáme na té první tišší, než se rozkouká zhruba hodinu. Pak přepínáme na druhou, silnější mapu.“

12) Jak se změnila vaše komunikace po kochleární implantaci?

„Tím, že začal mluvit, tak je lepší, že si řekne, co potřebuje, že už nemusí ukazovat. My jsme opravdu u znakové řeči probírali jen ty základní znaky a neměli jsme

velkou slovní zásobu. Díky odezírání dobře komunikoval už předtím. S kochleárním implantátem se komunikace usnadnila. Začal více vnímat zvuky a slova, a když se pak po dvou letech rozpovídal, tak si hodně rozšířil slovní zásobu. Už od začátku na něm bylo znát, že se hrozně snaží všechno vstřebat a komunikovat. Jakmile začal říkat první slova, tak šlo všechno hrozně rychle. Když se rozpovídal a zvykl si na to, tak téměř každé slovo, které uslyšel, dokázal zopakovat, uložil si ho a po nějaké době to slovo začal využívat.“

13) Jak často docházíte k logopedovi? Chodíte jen na Mrázovku?

„Už jen na Mrázovku. Dříve jsme měli logopeda i v Ústí a chodili jsme častěji. Ze začátku jsme chodili opravdu velmi často.“

14) Museli jste po kochleární implantaci nějak upravit režim rodiny?

„Určitě ne. Režim zůstal stejný.“

15) Jak je pro Vás časově náročná rehabilitace s kochleárním implantátem? Změnila se v průběhu používání implantátu? Kdo z rodiny se do rehabilitace zapojuje?

„Změnilo se to stoprocentně. Po operaci jsme dojížděli do Prahy první rok každé tři měsíce. Další rok už jsme sem jeli asi jen třikrát za rok, další už jen dvakrát... jednou... No a teď sem jezdíme jen podle toho, jak potřebuji kochleární implantát nastavit. Do rehabilitace se stoprocentně zapojujeme my dva s manželem. Teď ale více rehabilitujeme kvůli DMO než kochleárnímu implantátu. Od cca 9 měsíců do cca 10 let jsme jezdili cvičit, pak jsme cvičili i doma Vojtovu metodu. Hodně jsme se snažili, abychom u návštěv doktorů i na rehabilitacích mohli být s manželem oba dva.“

16) Je pro Vás problematické zvládnout finanční náročnost kochleárního implantátu?

„Pro nás ne, ale je to opravdu jen díky tomu, že manžel pracuje v zahraničí jako kapitán na lodi a má nadstandartní výplatu. Kdyby pracoval u nás, například v továrně, tak by to byl problém. Vidím to i ve škole, kde jsou některé rodiny nebo jen maminky samoživitelky, které jen tak tak vyjdou a to je opravdu smutné.“

I na tuto stránku poukazovali a brali ohled při výběru kandidátů. Brali ohled i na to zda to rodina zvládne nejen fyzicky a psychicky, ale i finančně. I díky tomu nás tedy vybrali. Přišlo mi nespravedlivé, že rodiny, které na to nemají finance, přicházejí o šanci, že jejich dítě kochleární implantát získá.“

17) Chodil Tom do školky? Jakou ZŠ nyní navštěvuje? Jak probíhá komunikace se spolužáky?

„Do běžné školky chodil dva roky. Pak začal chodit do speciální školy, kde nejdříve rok navštěvoval přípravnou třídu. Nyní dochází do 6. Třídy speciální školy Pod Parkem. Školní psycholožka s námi mluvila o tom, že nyní už ho děti dál neposouvají a že by chtěla, aby začal navštěvovat školu, kde jsou děti více postižené. Ale manžel si to nepřeje, jelikož je zde mnoho dětí, které ani trošku nekomunikují. S dětmi ve třídě si rozumí perfektně, byl i na škole v přírodě, děti se k němu opravdu chovají úžasně, mají ho rádi, pomáhají mu s tím, co sám nezvládne... Asistenta má od mateřské školy a učí se podle individuálního plánu.“

18) Jaký je podle Vás výsledek kochleární implantace? Splnila Vaše očekávání?

„Já bych řekla, že předčil. Jsme hodně nadšení, opravdu nás to nadchlo.“

19) Má podle Vás kochleární implantát nějaké limity či nevýhody?

„Jediný limit je pohybové omezení. Tím, že ho Tomík má na magnet, tak se stane, že mu „ucho“ spadne, třeba při nervovém záškubu, který občas má. Po určité době se kochleární implantát vypne, když si toho asistent nebo učitel hned nevšimne, tak ho pak musí znovu zapínat a nastavovat. A může se stát, že ne všichni v Tomově blízkosti ho umí nastavit. Ale jinak žádné limity nemá. Musí být opravdu hodně opatrný, aby se do kochleárního implantátu nepraštil, neupadl...“

20) Pokud byste mohla vrátit čas, rozhodla byste se znovu pro kochleární implantaci?

„Stoprocentně ano, když vidím, jak je nadšený a jak si život užívá, tak bych to doporučila určitě každému, kdo se rozhoduje. Už se nemůžeme dočkat, až bude mít nový typ procesoru. Tento co má nemůže třeba zmoknout a ten nový už umí spoustu

dalších věcí, například nastavení na hlučné prostředí. Četla jsem, že je na něj pouzdro, s kterým se může potápět do pěti metrů, nyní musíme „ucho“ třeba na koupališti sundávat, takže tohle hodně pomůže. Nárok na výměnu je po deseti letech a pojišťovna zaplatí dvě třetiny ceny a třetinu si musíme doplatit. My budeme doplácet asi 60000 Kč.“

Příloha 4

Názory lékařů

Implantace handicapovaných dětí: Pro - i dítě s handicapem potřebuje sluch pro orientaci v okolí, zdárný rozvoj řeči a komunikaci; možná tím více vzhledem ke svým stávajícím handicapům.

Proti - ani nic, snad jen, že rodiče musí být motivováni se o implantát starat. Musí dojíždět na rehabilitaci, což může být svízelné, musí si být vědomi toho, že jde o elektronické zařízení - dítě může procesor poškodit, ztratit, musí počítat s výdaji na baterie, akumulátory, příslušenství. Ale pokud se rodiče příkladně starají o postižené dítě, implantát je drobná věc navíc, která informovaným a motivovaným rodičům další velký problém nepřinese. Takže vlastně žádný argument proti, je jen dobré znát rodinné pozadí takového dítěte.

MUDr. Jiří Skřivan, CSc.

Podle deklarace práv dítěte nelze odmítnout kochleární implantaci (CI). Lze ji odmítnout pouze v případě zdravotní kontraindikace a při nesouhlasu rodičů s kochleární implantací.

Nejčastější přidružené vady u dětských uživatelů CI jsou oční vady, neurologická postižení a psychologické problémy (například PAS).

Při zrakové vadě má CI přínos pro orientaci pacienta. CI má vliv na zlepšení komunikace – dochází k rozvoji mluvené řeči. Zrakově postižený pacient nemůže odezírat ani využívat klasický znakový jazyk, používají buď znaky do dlaně či svoje upravené či vymyšlené znaky do dlaně, které nespádají do žádného systému a využívají se jen v dané rodině.

Při neurologickém postižení, například DMO, má CI příznivý vliv na rehabilitaci pacienta, ale je důležité znát tíži neurologického nálezu a stavu mentální úrovně. Předpokladem pro využití CI je alespoň částečná spolupráce dítěte při nastavování zvukového procesoru, pokud má pacient DMO s těžkou dysartrií pak lze očekávat přínos CI na rozumění řeči, ale rozvoj mluvené řeči bude váznout.

Kochleární implantát má přínos nejen pro dítě, ale i pro jeho rodiče, jelikož umožňuje výrazně lepší vzájemnou komunikaci.

Dítě s CI se lépe orientuje v prostoru a tím se zvyšuje i jeho pocit bezpečí. Pocit bezpečí se zvyšuje i u jeho rodičů, mohou své neslyšící dítě po CI varovat před rizikem (upozorní ho zavoláním, použitím výstražných signálů, apod.).

Po CI většinou dochází také ke zlepšení chování a výchovných problémů.

Ovšem nic neplatí absolutně, každý jedinec se musí posuzovat individuálně.

MUDr. Petr Myška

Pokud má dítě kromě hluchoty ještě jiné postižení – například slepotu nebo psychomotorickou retardaci, je pro něj jakékoli zlepšení komunikačního procesu velmi významné. Lze souhlasit s tvrzením, že slepota odděluje pacienta od věcí, ale hluchota od lidí. Pokud se obě postižení kombinují, jde o úplnou izolaci od okolního světa.

Na druhou stranu nemůžeme očekávat, že takto postižené dítě bude dosahovat po kochleární implantaci a následném nácviku stejných výsledků jako dítě jinak zdravé, zejména co se týká rozvoje řeči. Ale toho by mnohdy nebylo dosaženo ani v případě normálního sluchu. Zlepšení schopnosti vnímat okolní svět tak zůstává základním a plně odůvodnitelným kritériem indikace kochleární implantace u handicapovaných dětí.

Péče o kochleární implantát v těchto případech však může být obtížná a podmínkou je vhodné zázemí ze strany poučených rodičů.

prim.MUDr. Michal Jurovčík